

THESIS / THÈSE

MASTER EN SCIENCES DE GESTION

**Etude de l'offre, de la demande et des coûts pour les services destinés aux malades atteints de démence sénile
Dans la province de namur**

Rappe, Isabelle

Award date:
1992

Awarding institution:
Universite de Namur

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.



FACULTÉS UNIVERSITAIRES
NOTRE-DAME DE LA PAIX



FACULTÉ DES SCIENCES ÉCONOMIQUES ET SOCIALES

Rempart de la Vierge, 8
B-5000 NAMUR - Tél. (081) 72 41 11

FN B 8/1992/98

FACULTES
UNIVERSITAIRES
N.-D. DE LA PAIX
NAMUR

Bibliothèque

FMB8

1992/98



ETUDE DE L'OFFRE, DE LA DEMANDE
ET DES COUTS POUR LES SERVICES
DESTINES AUX MALADES ATTEINTS
DE DEMENCE SENILE
DANS LA PROVINCE DE NAMUR

Isabelle Rappe

Mémoire de fin d'études

Licence F.A.S.E.S.

Juin 1992

272253
LBS 5586511

Je remercie Monsieur Jacquemin, directeur du mémoire, Madame De Plaen, Présidente de la Ligue d'Alzheimer, le Docteur Nollevaux, Marc et Bob ainsi que tous ceux qui m'ont aidée à élaborer ce travail.

INTRODUCTION.

Le vieillissement et les maladies qui y sont associées sont des préoccupations très à la mode aujourd'hui. D'émissions télévisées en articles dans les quotidiens, nous sommes de mieux en mieux informés sur une maladie qui devient un défi de ce siècle : la maladie d'Alzheimer. Mais que connaissons-nous vraiment? Quel est le nombre de malades atteints? Que peuvent faire les familles touchées par ce problème?

Après avoir pris conscience que ce fléau peut toucher n'importe qui d'entre nous, nous avons voulu réaliser une étude qui, nous l'espérons, pourra aider les personnes concernées par ce problème.

Notre démarche s'est faite en trois temps : la première partie étudie la problématique en théorie, c'est-à-dire à partir des avis des professionnels de la santé; la deuxième partie, plus pragmatique, se base sur une enquête réalisée auprès des familles qui s'occupent d'un malade atteint de démence sénile; enfin, la troisième partie dresse des perspectives de demandes de services de 1990 à 2025 pour la Province de Namur.

Nous avons limité l'étude à la Province de Namur vu le peu de ressources que nous possédons et la difficulté d'obtenir des informations, surtout en matière financière.

Malgré ces limites, nous serons en mesure, à la fin de ce travail, d'indiquer certaines inefficacités du système actuel de prise en charge des déments séniles, ainsi que de montrer des pistes possibles visant à l'amélioration de la situation.

PARTIE I : DESCRIPTION THEORIQUE DE LA PROBLEMATIQUE.

INTRODUCTION

La première partie de ce travail a pour but d'étudier de façon théorique les problèmes causés par la démence sénile.

Le premier chapitre donne des explications médicales sur cette maladie. Le chapitre deux étudie les aspects démographiques de la question et le troisième chapitre permet d'estimer le nombre de malades dans la Province de Namur.

Le chapitre quatre est consacré aux besoins créés par cette maladie et enfin le cinquième chapitre étudie les coûts causés par la démence sénile pour les malades et leurs proches.

CHAPITRE I. LE POINT DE VUE MEDICAL

1. Historique.

C'est au 19^{ème} siècle que se précise le concept général de démence. L'état démentiel se distingue du déficit intellectuel congénital par son caractère acquis.

En 1907, Alzheimer trouve dans le cerveau d'une femme décédée de 51 ans, atteinte d'état démentiel, des modifications neurofibrillaires particulières.

Peu à peu, au fur et à mesure que les recherches s'intensifient, on voit apparaître différentes formes de démences qui ont en commun la désorientation temporo-spatiale, l'amnésie de fixation, et la fabulation (1).

(1) "La maladie d'Alzheimer" : J. Richard, J. Constandinis, C Bouras, p. 11-12, P.U.F. 1988.

Malheureusement, les chercheurs n'ont pas encore trouvé de remèdes à cette terrible maladie; tout au plus peuvent-ils seulement par un suivi paramédical intensif ralentir sa progression.

2. L'évolution démentielle.

Au début, la démence s'installe de manière insidieuse et la détérioration intellectuelle ne sera affirmée que sur des données psychométriques.

Des troubles de l'humeur, des préoccupations délirantes, des altérations de la mémoire affectant plus gravement les souvenirs récents que les faits anciens, peuvent en marquer le début.

A un stade plus avancé, la démence est évidente.

Les troubles profonds du jugement et de la conduite s'expriment par des actes absurdes, des erreurs professionnelles grossières et répétées, des atteintes à la moralité et à la sexualité.

Des troubles de l'orientation temporo-spatiale peuvent entraîner des fugues et la capacité d'expression verbale est très altérée.

C'est à partir de ce stade que l'internement devient envisageable si des troubles importants du comportement et l'absence d'un milieu familial capable le nécessitent.

A la phase terminale, la désintégration psychique est profonde: trouble du comportement, activité insolite, incurie, gâtisme et malpropreté.

La désorientation est complète, les troubles mnésiques massifs, l'indifférence totale.

Ces symptômes imposent le plus souvent l'internement (1).

(1) "Démence", R.Escourelle, Encyclopedia Universalis, P.1079.

3. Epidémiologie.

L'épidémiologie est une science qui a pour objet de recenser les malades et les états morbides dans les groupes de population, d'en suivre l'évolution, de déterminer les moyens de soins et de prévention les plus appropriés pour les combattre.

Cette science intéresse particulièrement les économistes puisqu'elle permet de chiffrer les besoins de santé des populations .

Malheureusement, en Belgique, même si nous avons un Institut d'épidémiologie, nous ne possédons pas de statistiques concernant la démence sénile. Nous devons donc nous baser sur des études étrangères effectuées sur ce sujet.

La majorité des grandes enquêtes qui ont été réalisées portait sur l'ensemble des démences sévères et/ou modérées sans classification nosologique (nosologie : partie de la médecine qui classe les maladies selon leur cause). Les démences séniles sont dans leur immense majorité d'origine artériopathique (suite à une maladie des artères) ou dégénérative (dont la cause est une altération du fonctionnement du cerveau), alors décrites sous le nom de démence de type Alzheimer (D.T.A.).

Le diagnostic clinique différentiel n'est pas toujours évident entre ces deux causes principales de démence.

De toute façon, comme ce mémoire a pour but d'essayer de mesurer les conséquences sociales et économiques des démences, il est peu important de savoir quelle est la cause de la démence puisqu'on s'attache plutôt aux effets de celle-ci.

Les mesures provenant des études épidémiologiques s'expriment à l'aide d'indicateurs. Nous ne tiendrons compte que de deux d'entre eux: la mortalité et la prévalence.

A. La mortalité

La mortalité d'une maladie est calculée en rapportant le nombre de décès qui lui est imputable au nombre d'individus à risque dans une population et dans un intervalle de temps donné.

Soit s = population à risque soumise à l'étude.

d = nombre de personnes décédées parmi les malades.

Le taux de mortalité = d/s (1).

Mais dans le cas des démences, la mortalité due à cette maladie est très faible c'est-à-dire que le décès d'un sujet âgé dément n'est pas lié à la démence elle-même.

Dans le meilleur des cas, la démence est déclarée comme cause associée au décès mais le plus souvent elle sera passée sous silence.

Ce taux ne peut donc pas être utile raisonnablement pour vérifier la fréquence des démences (2).

B. La prévalence des démences.

La prévalence d'une maladie est la proportion d'une population qui, à un moment donné, est atteinte de cette affection. Elle s'exprime en taux (ici pour 100 habitants).

Pour l'estimer, on doit connaître à la fois le nombre de cas et le nombre de sujets appartenant à la population d'où sont issus les cas.

L'un des problèmes posés par l'évaluation de la fréquence des démences est l'absence d'uniformisation des critères utilisés pour la définition des cas. Actuellement, la référence pour les démences est la classification du "Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders", dont la nouvelle forme révisée vient de paraître en 1987 (3).

(1) "Introduction à l'épidémiologie", M.Jenicek, Edisem, INNC. Malaine S.A. 1977, p.48.

(2) "Epidémiologie de la démence de type Alzheimer", J.L. Mas, A. Alperovitch, C. Derouesne, Revue neurologique, Paris, 1987,3. 161-171.

(3) "Diagnostic and Statistical manual of mental disorders", American Psychiatric Association, 3^{ème} ed. DSM.III R, A.P.A., ed. Washington D.C. 1987.

Le terme de démence n'est utilisé que lorsque la perte des fonctions intellectuelles est suffisamment sévère pour interférer avec les activités sociales ou professionnelles, même si le degré des altérations peut varier.

Pour parler de démence sévère, la notion de recours constant à une tierce personne est nécessaire.

Cette limitation de certaines études aux démences sévères évite les problèmes liés à l'absence de limites précises entre les démences dites modérées et l'oubli bénin de la sénescence.

Les études sont faites soit à partir d'enquêtes de population, soit à partir de fichiers médicaux existants.

tableau 1.1: Les grandes études de prévalence des démences (effectifs et résultats pour les sujets de plus de 60 ans)(1) :

Auteurs	Pays (Période d'étude)	Population Type	n	Prévalence (%)			Critères	Recherche des cas (b)
				Hommes	Femmes	Total		
Nielsen [43]	Danemark (1960-1961)	Population d'une île	978	20,5 (2,8)	16,5 (3,3)	18,5 (3,1)	Démences séniles modérées et sévères	Fichiers
Kay et al. [31]	Grande-Bretagne (1960-1964)	Population urbaine, vivant à domicile TAS (liste électorale) (a)	297	2,6	5,2	4,2	« Syndrome cérébral chronique » Démences modérées et sévères	Population
Akesson [2]	Suède (1964)	Surveillance complète de 15 communes rurales	4 198 ≥ 65 ans	0,63	0,85	0,7	« Psychoses séniles »	Fichiers
Broe et al. [9]	Ecosse (1970)	Population urbaine, vivant à domicile Combinaison de 3 TAS	808	5,0	6,3	5,8	Démences séniles	Population
Molsa et al. [40]	Finlande (1976)	Population urbaine de la ville de Turku	19 482	2,4	1,0	2,0	Démences séniles	Fichiers + vérification des cas identifiés par examen neurologique
Sulkava et al. [55]	Finlande (1977-1980)	Echantillon représen- tatif de toute la population du pays	1 880	—	—	6,7	Démences dégénéra- tives primaires (proche DSMIII)	Population + fichiers
Shoenberg [52]	Etats-Unis (1978)	Population rurale noire et blanche ≥ 65 ans	4 503	1,4	1,9	1,7	Démences sévères	Population
Colvez et al. [12]	France (1978-1981)	Echantillon représen- tatif Haute-Normandie	755	—	—	8,3 (3,4)	Détériorations intellec- tuelles (sévères)	Population

(a) TAS = tirage au sort.

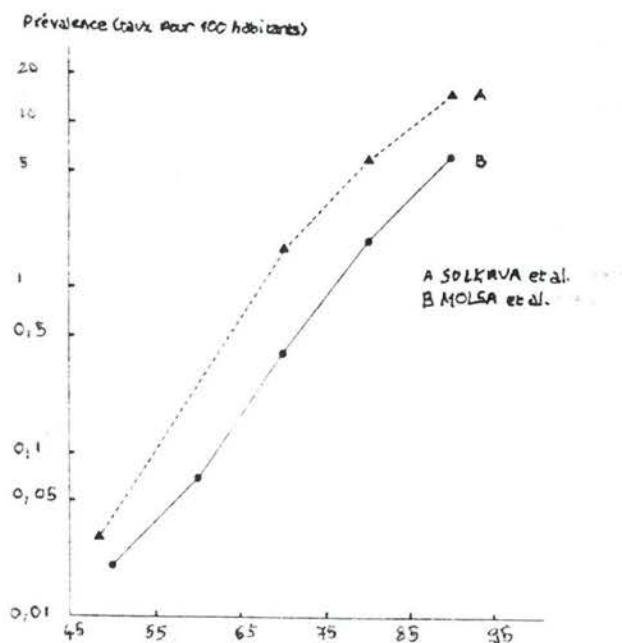
(b) Population = interview et tests pour tous les sujets de la population.

Fichiers = recherche des cas à partir des fichiers médicaux ou sociaux existants.

(1) "tableau 1.1 , La maladie d'Alzheimer", O.Guard et B.Michel, Medsi/Mc Graw-Hill, 1989, P.19-29.

On observe de grandes variations avec des chiffres allant de 0,7 à 18,5 %, ce chiffre incluant alors un grand nombre de démences modérées. L'évaluation de la prévalence des démences séniles la plus généralement admise est de l'ordre de 5 % dans la population âgée de plus de 65 ans. Sur la figure 1.1, on observe une croissance régulière des valeurs de prévalence des démences sévères avec l'âge. Après 85 ans, les taux de démences sévères atteignent 18 % dans l'étude de Sulkava.

Graphique 1.1 : Prévalence de la démence de type Alzheimer (DTA) en fonction de l'âge (taux pour 100 habitants) (1).



L'étude de Sulkava et al. (Finlande 1977-1980) paraît intéressante pour envisager une transposition à la population namuroise, d'une part parce qu'elle utilise un critère particulièrement opératoire pour classer les déments (le recours à une tierce personne pour les actes journaliers), et d'autre part parce qu'il est difficile de trouver des études dans ce domaine.

(1) " Graphique 1.1, Epidémiologie de la démence sénile", Rev. Neur. (Paris), 1987, 143, 165.

CHAPITRE II. LE POINT DE VUE DEMOGRAPHIQUE

1. La Belgique.

Les perspectives démographiques laissent apparaître qu'en Belgique, le nombre de personnes âgées de 65 ans et plus entre 1980 et l'an 2000, croîtrait de 14% et celui des très âgés (de plus de 85 ans) de 81%, soit presque un doublement de cette population.

Au début des années 80, la Belgique comptait 14,4 personnes âgées de 65 ans et plus pour 100 habitants; en l'an 2000, ce chiffre atteindra 16,9 % et monterait ensuite à 21,2 % au moins en 2025.

Comme nous l'affirme G.Dooghe dans "Le vieillissement démographique de la Belgique, la société et les personnes âgées" (1), "le phénomène du vieillissement démographique a beaucoup d'implications sociales et économiques... Il faut que les personnes âgées aient à leur disposition un revenu suffisant pour mener une vie indépendante et humaine.... Il faut que les personnes âgées infirmes et invalides soient soignées et assistées. Une extension des services appropriés à l'aide familiale est impérieuse. Un des buts de notre société d'abondance est de répondre à tous ces besoins en réalisant une diversité de services et de formes d'assistance."

tableau 2.1 : Evolution des grandes classes d'âge depuis 1930 en Belgique (en %) (1).

Groupes d'âges	1930	1961	1981	2000	2025
0-14 ans	23,0	23,8	20,0	18,3	18,0
15-64 ans	69,4	64,0	65,4	64,8	60,8
65 ans et plus	7,6	12,2	14,4	16,9	21,2

(1) "Populations âgées et Révolution grise", les hommes et les sociétés face à leurs vieillissements", éd. CIACO, p.107, 110.

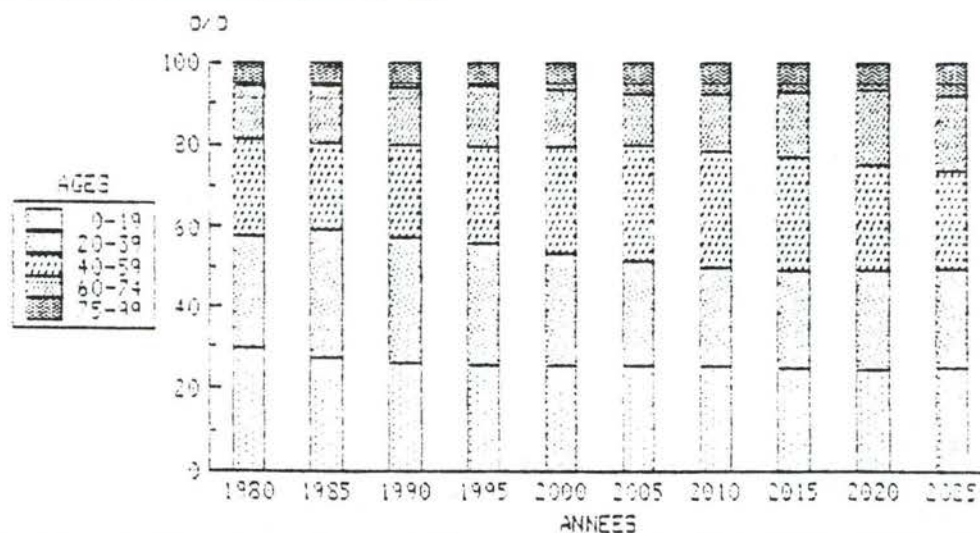
2. La situation démographique de la Province de Namur.

La structure des âges de la population namuroise ainsi que celle de la Wallonie ont suivi un schéma évolutif classique en Europe, caractérisé par un double vieillissement, c'est-à-dire que d'une part le nombre de personnes âgées augmente et que d'autre part le nombre de jeunes diminue.

"L'indice de sénilité - nombre de personnes âgées de 60 ans et plus pour 100 jeunes de moins de 20 ans - a singulièrement augmenté en Wallonie, passant de 22 en 1880 à 73 en 1947, année où il culmine, avant de retomber quelque peu ensuite et de se maintenir à 68 de 1961 à 1981."(1)

En ce qui concerne particulièrement la Province de Namur, les données démographiques sont celles établies par l'INS en 1985, qui présentent les perspectives de population de 1981 à 2025.

Graphique 2.1 : Part relative de quelques grandes classes d'âges pour la Province de Namur.(2)

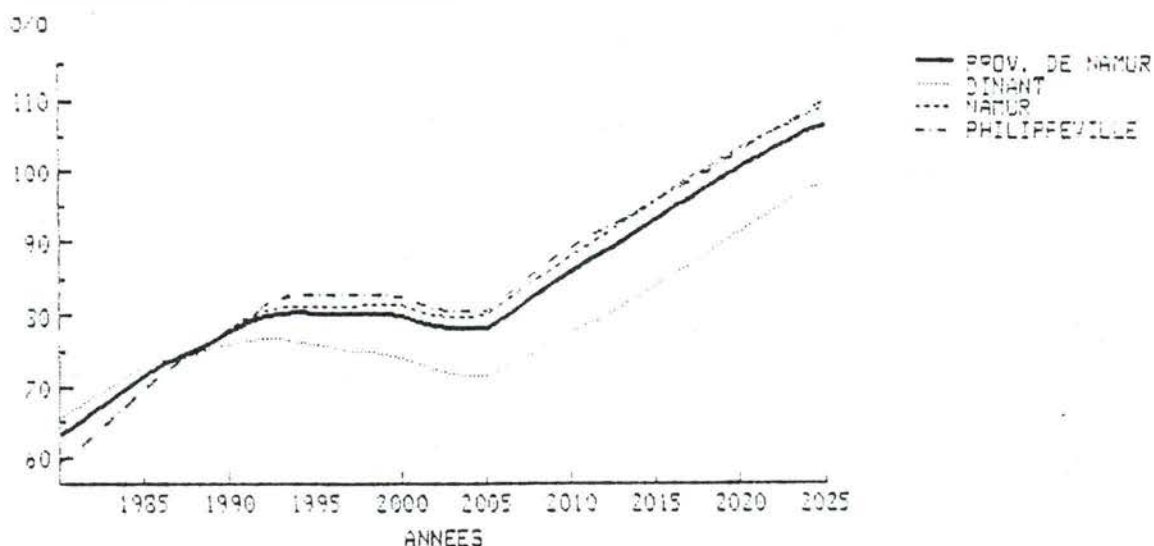


(1) "Réalité et perspective d'un vieillissement démographique intense : le cas de la Wallonie", P.Guilmot, Populations âgées et révolution grise, Op.cit., p. 121, 123.

(2) "Graphique 2.1, Perspectives de population 1981-2025", Province de Namur, Tome 9, 1985, INS, Ministère des affaires économiques, p. 235.

On peut remarquer dans ce graphique que de façon identique au reste du pays, la part de la population âgée namuroise augmente, tandis que le nombre de jeunes en dessous de 19 ans diminue. On le voit de façon plus évidente encore dans ce schéma reprenant les coefficients de sénilité pour la Province de Namur et ses arrondissements (1).

Graphique 2.2 : Coefficient de sénilité pour la Province de Namur et ses arrondissements.



Cependant, les démographes se demandent si actuellement ce phénomène n'est pas en train de s'inverser puisqu'on a constaté une hausse importante de la natalité en Wallonie ces dernières années. Cette observation ne change pas grand-chose à notre problématique du fait que nous ne nous intéressons qu'aux personnes de plus de 65 ans, et que ces personnes existent déjà (en 2025 ce seront les personnes nées dans les années 60 et avant qui auront 65 ans et plus).

Seules les proportions entre les jeunes et les personnes âgées seront peut-être à revoir si le baby-boom actuel persiste.

(1) "Perspectives de population 1981-2025, Province de Namur", Op.cit., INS, p. 236.

CHAPITRE III. TRANSPOSITION DES RESULTATS DE L'ETUDE
EPIDEMIOLOGIQUE DE SULKAVA AU CAS DE LA PROVINCE DE NAMUR.

1. L'étude de Sulkava.

Rappelons que Sulkava n'a repris dans son étude que les cas de démences sévères, c'est-à-dire ceux où une tierce personne est nécessaire pour tous les actes de la vie courante (1).

tableau 3.1 : les taux de prévalence en fonction de l'âge de
l'étude épidémiologique de Sulkava.

Classes d'âges	Femmes	Hommes
65-74 ans	1,6 %	1,8 %
75-84 ans	7,3 %	4,1 %
85 ans et plus	18,2 %	7,7 %

Nous pouvons regretter qu'il n'y ait pas d'estimation de la variance d'échantillonnage concernant cette étude, ce qui aurait permis d'apprécier la précision des calculs.

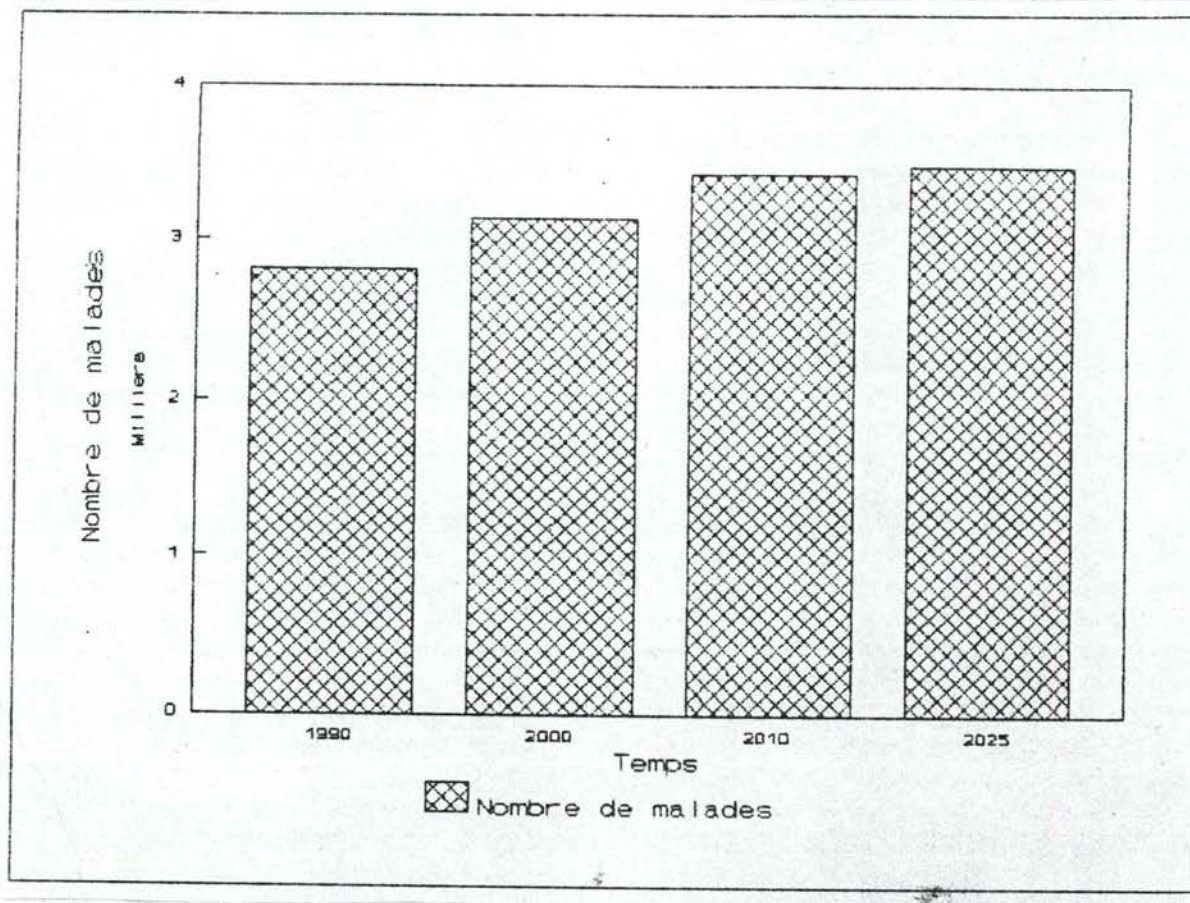
(1) Les taux de prévalence de l'étude de Sulkava et al.
(Finlande), Rev. Neur. 1987, op. cit., p.165

2. Application de ces taux de prévalence à la population namuroise de 1990 à 2025 (1).

Taux de prévalence	1990	2000	2010	2025
Hommes				
1,8 %	267	285	247	369
4,1 %	279	324	461	392
7,7 %	102	139	172	171
Femmes				
1,6 %	317	330	273	387
7,9 %	1064	1122	1156	1169
18,2 %	784	949	1117	997
Total	2813	3149	3426	3485

(1) "Perspectives de populations de 1981 à 2025", INS, op.cit.,
Calculs à partir des chiffres p.19, 39, 43, 49.

Graphique 3.1 : Nombre de malades atteints de démence sénile de 1990 à 2025.



Nous pouvons donc estimer à partir de ce calcul que, dans notre province, il y a environ 3000 personnes actuellement atteintes par une démence sévère.

Il nous faudra donc essayer d'estimer les besoins de ces malades. Pour quantifier les services nécessaires aux déments ou aux familles, nous nous baserons d'une part sur les statistiques existantes et d'autre part sur les informations fournies par les services eux-mêmes. Pour étudier les services d'un point de vue qualitatif, nous nous appuyerons sur la fréquence d'utilisation de ces services, sur le coût du point de vue de l'utilisateur, et également sur la perception qu'en ont les utilisateurs grâce à une enquête réalisée auprès d'une centaine de familles confrontées à la maladie d'Alzheimer.

CHAPITRE IV. L'ANALYSE DES BESOINS

Introduction

Dans le sens commun, le terme besoin exprime la "sensation d'un manque ou d'un malaise, qui porte les êtres vivants à certains actes indispensables à l'entretien de la vie : besoin de dormir, de manger."(1)

En Sciences économiques, le besoin est défini par " l'aspiration instinctive ou consciente à disposer d'un bien ou à jouir d'un service parce que l'on juge ce bien ou ce service nécessaire ou simplement utile."(2)

Bien que la notion de besoin soit éminemment subjective et évolutive, on distingue généralement plusieurs classes de besoins :

- les besoins primaires ; besoin de se nourrir, se vêtir, se loger, se chauffer ...
- les besoins secondaires ; besoin de sécurité, de confort, d'instruction, d'hygiène ...
- les besoins individuels lorsqu'ils sont éprouvés au niveau de l'individu.
- les besoins collectifs lorsqu'ils proviennent du groupe.
- les besoins solvables sont ceux qui s'expriment en une demande effective par des personnes qui ont des revenus suffisants pour les satisfaire.
- les besoins réels sont les mêmes que ceux décrits ci-dessus exprimés par des personnes qui n'ont pas les moyens de les satisfaire.
- les besoins économiques sont des besoins dont la satisfaction est limitée par la rareté des biens.

(1) "Larousse en 22 volumes" , vol. 3, p. 1031.

(2) "Principes d'Economie politique", E. Wauthy, P. Duchesne, ed. La Procure, 4^{ème} ed, 1981, P. 20, 21.

- les besoins non économiques sont ceux dont la satisfaction n'est pas limitée du fait de l'abondance des moyens.

Pour notre travail, nous considérerons que les personnes confrontées à la démence ont trois niveaux de besoins à satisfaire.

Le premier niveau, appelé niveau primaire, contiendra les besoins primaires, c'est-à-dire les besoins non spécifiques aux malades atteints de démence mais dont la satisfaction est nécessaire pour le maintien d'une vie supportable. Le qualificatif "supportable" définit à notre avis un niveau minimum de satisfaction des besoins en dessous duquel il n'est pas tolérable de descendre.

Le niveau secondaire mettra l'accent sur les besoins spécifiques des malades tels que définis par les professionnels en cette matière.

Enfin, le niveau tertiaire verra les autres besoins ressentis principalement par les proches du malade.

Pour chaque niveau, nous dresserons d'abord une typologie reprenant les besoins, puis nous tenterons de dégager les demandes dérivées et observées de ce niveau, et enfin nous examinerons les services susceptibles de répondre à ces besoins.

1. Le Niveau primaire.

A. Typologie des besoins élémentaires.

Nous pouvons définir les besoins primaires comme étant ceux qui sont nécessaires au maintien d'une vie supportable. Comme tout le monde, ces malades doivent manger, boire, s'habiller, habiter un logement propre, avoir des ressources financières suffisantes, avoir des contacts avec l'extérieur.

Rappelons que nous avons pris comme critère d'estimation du nombre de déments séniles, le recours à une tierce personne pour tous les actes de la vie courante.

Une des manières habituelles d'évaluer les besoins primaires est l'utilisation des échelles de dépendance.

L'INAMI, sur tout le territoire belge, utilise l'échelle de Katz pour répertorier les personnes âgées.(1)

Katz distingue chez le patient sept niveaux de dépendance. Pour obtenir cette échelle, il s'est basé sur les activités principales de la vie journalière : se laver , s'habiller, se déplacer, s'alimenter, aller à la toilette (y compris l'aspect incontinence). Selon que le patient est capable d'effectuer l'activité en question seul ou avec une aide partielle ou totale de tiers, on compose une échelle qui va de 1 (niveau de la personne valide) à 7 (niveau de dépendance totale de l'aide de tiers).

Les déments séniles à un stade avancés sont au dernier degré de dépendance de l'échelle de Katz (degré 7).

Cette échelle est applicable tant à domicile qu'en institution et permet de concrétiser les besoins en soins des personnes âgées.

Il faut cependant remarquer que l'échelle de Katz ne tient compte ni des ressources financières du malade, ni de ses contacts possibles avec l'extérieur, ni enfin de sa situation familiale.

Une autre échelle, tenant compte de ces paramètres, le Gêronte, a été mise au point par CG. ATTALI, R. Leroux et D. Wilkin.(2)

(1) "Studies of illness in the aged. The index of A.D.L. : a standardized measure of biological and psychosocial function.", Katz et al., Journal of the American Medical Association, 1963, p. 914-969.

(2) Pour le lecteur intéressé, voir dans les annexes une description du Gêronte.

B. Les demandes dérivées et observées du niveau primaire.

L'analyse du besoin a pour but de déterminer la demande globale de services et de ses substituts.(1)

La demande en soins peut être satisfaite par plusieurs acteurs :

- la famille lorsque la personne âgée en est entourée.
- les services d'aides à domicile.
- les institutions.

B1. Le malade à domicile.

Lorsque le malade est à domicile, la famille peut pour satisfaire les besoins de son parent soit :

- recourir à un ou plusieurs services d'aides à domicile;
- ne pas y recourir et prendre le malade entièrement en charge.

La première solution, la garde du malade à domicile en ayant recours aux services de maintien à domicile, décharge la famille des soins corporels et ménagers très lourds.

Ces services concernent le bien-être physique du malade, c'est-à-dire :

- les services de soins infirmiers pour les soins corporels.
- les services d'aide familiale ou d'aide sénior qui s'occupent de l'hygiène du lieu de séjour;
- les services de repas chauds à domicile.

La deuxième solution, la garde du malade à domicile avec l'aide uniquement des proches, est une solution qui paraît d'une part plus naturelle mais qui est aussi la plus éprouvante pour la famille. Il ne faut pas oublier que le dément ne peut plus rien faire seul et que, par conséquent, la ou les personnes chargées des soins doivent être disponibles 24h sur 24.

(1) "Management du secteur non marchand", B. Meunier, syllabus FASES, p. 133.

B2. Le malade en institution.

La maison de repos pour personnes âgées entre dans le premier niveau puisque les services offerts ne sont pas spécifiques aux malades déments même s'ils satisfont tous les besoins primaires.

C. Evaluation des services existants au premier niveau

C1 : Les services d'aides familiales.

Les services d'aides familiales sont organisés soit par les communes, soit par des organismes de coordination de soins à domicile dépendant des mutuelles, soit enfin par une a.s.b.l. dirigée par des administrateurs provenant de la Province.

En moyenne, les aides familiales prestent 4h par semaine par ménage; cependant elles les prestent en une ou deux fois en fonction de l'organisation qui les emploie.(1)

Lorsque la demande de travail pour les effectifs d'une commune est trop grande, celle-ci renvoie les demandeurs auprès des organismes dépendant des mutuelles ou du service provincial d'aides familiales, avec lesquels elle a passé une convention.

On peut donc affirmer qu'au point de vue quantitatif, l'offre, contrairement à ce qu'affirmait le mémoire réalisé par L. Petrenko et J. Bernard en 1984, répond bien à la demande. Il n'y avait aucune liste d'attente concernant ces services.(2)

Cependant au niveau qualitatif, de l'aveu même de certains responsables, les aides familiales sont parfois peu motivées pour leur travail et l'absentéisme est fréquent. De cet état de fait, il résulte que certaines régions sont moins bien couvertes au niveau de l'aide aux personnes âgées.

(1) "Les soins et services coordonnés à domicile", Etude réalisée par le service d'aides Familiales de Vie Féminine, publié par le MOC, 1991, p.18.

(2) "Le système de soins pour les personnes âgées est-il adapté à leurs besoins ?", L. Petenko, J. Bernard, Ciacco op.cit., p.918.

Ceci est d'autant plus regrettable que dans une étude effectuée en Grande-Bretagne par le "National Institute for Social Work, Research Unit", E. Levin affirme que d'après "tous les soutiens familiaux" dont le parent reçoit une aide ménagère, "ce service est utile et qu'un sur trois l'apprécie vraiment beaucoup."(1)

De plus, dans cette étude, on a prouvé grâce à une enquête sur la santé psychologique des soutiens familiaux, que les services d'aides à domicile avaient une heureuse influence sur la santé des proches du malade.

Dans certaines communes de la Province de Namur, le C.P.A.S. organise un service d'aides ménagères. Celles-ci sont moins qualifiées que les aides familiales (elles n'ont pas le diplôme requis), mais n'ont pas de restrictions quant aux différents types de travaux à effectuer.

Le coût par heure pour le client qui fait appel au service d'aides familiales, varie en fonction des revenus du malade ou du ménage concerné. Cette rétribution varie de 20 fr. à +/- 350 fr. par heure. Les minima et maxima varient en fonction des organismes qui dirigent ces services.

C2 : Les services de soins à domicile.

Les services de soins à domicile sont organisés soit par la Croix Jaune et Blanche (C.J.B.), soit par un service de coordination pour le grand Namur ("Namur Assistance"); les clients font aussi appel directement aux infirmières indépendantes.

"Namur Assistance" est un organisme pluraliste et a pour objectif de mettre en contact les clients avec tous les prestataires de soins, qu'ils appartiennent à la C.J.B. ou qu'ils soient indépendants.

(1) "Efficacité des services destinés aux personnes âgées en état de confusion et à leurs familles." E. Levin, Julie Renson, Op.cit., p. 88

Malheureusement, il n'existe pas de statistiques qui permettent de déterminer quelles sont les parts de marché détenues par les infirmiers(ères) de la C.J.B. et celles des indépendant(e)s.

La C.J.B. couvre toute la Province de Namur et le coût des soins varie de la gratuité pour les patients appartenant à la Mutualité Chrétienne, à 6 fr. par acte pour les VIPO (15 fr. en zone rurale) et peut aller de 25 fr. à 70 fr. pour les autres assurés. Les tarifs pratiqués par les infirmiers(ères) indépendant(e)s sont équivalents à ceux de la C.J.B. mais les clients doivent avancer les honoraires (du moins dans la plupart des cas) et ce sont les organismes assureurs qui leur remboursent une partie des frais.

Au niveau des soins infirmiers à domicile, qu'ils soient prestés par la CJB ou par des indépendants, on peut affirmer comme le faisait déjà Jaumotte en 1981 que l'offre répond à la demande.(1)

C3 : Les repas chauds à domicile.

Les grandes communes de la Province de Namur offrent la possibilité à leurs administrés de recevoir des repas chauds à domicile.

Du point de vue quantitatif, les communes que nous avons contactées à ce sujet (2) nous ont déclaré qu'il n'y avait pas de problème quant à la satisfaction de la demande.

Du point de vue qualitatif, nous ne savons pas ce que pensent les consommateurs de ces repas mais nous avons pu recueillir quelques données objectives à leur sujet.

Les repas sont distribués de 3 à 7 fois par semaine selon les communes. Ils sont présentés sous différentes formes : chauds, froids ou congelés.

(1) "Les services pour personnes âgées. Etude de l'offre, de la demande et des coûts en Wallonie et à Bruxelles", Jaumotte Ch., op.cit. p. 465.

(2) Les communes suivantes ont été interrogées par téléphone : Namur, Floreffe, Fernelmont, Eghezée et Ciney.

Le coût pour le consommateur varie en fonction de ses revenus et s'élève de 60 fr. (= coût le plus bas, la moyenne des minima se situe vers 75 fr.) à 250 fr. (= coût le plus haut, la moyenne des maxima d'environ 200 fr.)

C4 : La maison de repos.

Le décret de base du 10 mai 1984, qui réglemente les maisons de repos, définit comme suit les maisons de repos dans son article 1^{er} : "Des établissements d'hébergement publics ou privés, où le logement ainsi que des soins familiaux et ménagers sont fournis collectivement à des personnes âgées de 60 ans au moins qui y résident de façon habituelle."(1)

Les services rendus par les maisons de repos doivent comprendre au minimum le logement, les soins familiaux et ménagers (soins habituels du corps et de tout ce qui en découle (nettoyage, repassage...) c'est-à-dire tout ce dont les résidents ont besoin pour vivre quotidiennement dans les lieux familiaux), mais ces services varient considérablement en fonction du standing et donc des prix demandés.(2)

Au niveau de l'accueil, certaines maisons de repos n'acceptent que les personnes valides ou semi-valides, tandis que d'autres se chargent de toutes les personnes quelque soit leur état physique ou mental.

Le standing des chambres varie bien entendu en fonction des possibilités matérielles des personnes; elles sont individuelles, communes, meublées ou non meublées, pourvues de sanitaires ou non ainsi que de téléphone et de télévision.

Les services de soins varient également, mais on retrouve au minimum un médecin, une infirmière et le recours au kiné.

(1) Les gammes de services sont celles décrites dans : "Repos, Soins, Convalescence, Retraite, Séniories.", Guide professionnel des maisons de repos, Ed. Cogep s.p.r.l., 2^{ème} édition 1988.

(2) Décret de la Communauté Française réglementant les Maisons de Repos, du 10 mai 1984.

Parfois s'ajoute à cette liste un service de garde-malade ainsi que des services occasionnels tels que ceux fournis par une pédicure, une coiffeuse, un dentiste et même un oculiste. Certains homes proposent des activités récréatives à leurs pensionnaires.

Cependant, comme le montre une étude effectuée par P. Dieudonné en région wallonne, l'encadrement en personnel soignant est largement insuffisant même dans les maisons de repos accueillant un grand nombre d'invalides (1).

Tableau 4.1 : Niveau d'encadrement par 30 lits dans les maisons de repos (1).

<u>Pouvoir organisateur</u>	<u>% invalides</u>			<u>Encadrement moyen par 30 lits</u>
	<u>0 @ 20</u>	<u>21 @ 40</u>	<u>41 @ 100</u>	
Public	3,2	4,4	5,8	4,5
Privé asbl	2,1	4,4	4,2	3,6
Privé autre	2,3	3,9	4,7	2,9
Encadrement moyen	2,3	3,9	4,7	

Dans ces conditions, on peut estimer que c'est le strict minimum qui est fourni au niveau des soins des personnes très handicapées.

(1) "Les maisons de repos : vers une meilleure allocation des ressources". Ph. Dieudonné, Cahiers de la faculté des sciences économiques et sociales de Namur, sept. 1981, p.13.

En mars 1988, selon le Ministère de la santé publique et de l'environnement, la Province de Namur comptait 108 maisons de retraite, ce qui représentait 3.866 lits disponibles pour la population âgée (2). La population de plus de 65 ans, selon cette source, était en 1988 de 58.429 personnes.

La proportion est de 66 lits en maisons de retraite pour 1000 personnes âgées.

Conclusion de ce premier niveau.

Les objectifs de cette première analyse étaient de :

- définir les besoins élémentaires mais non spécifiques des malades atteints de démence sénile;
- décrire les outils pour parvenir à décrire ces besoins;
- montrer qui peut répondre à la demande en soins pouvant satisfaire ces besoins;
- décrire comment les services répondent aux besoins primaires des personnes âgées.

Nous estimons que l'offre de services répond de façon correcte à la demande et que dans la mesure où des personnes font appel aux organisations pour satisfaire des besoins primaires, ils seront satisfaits du moins quantitativement.

Pour ce qui concerne le volet qualitatif, il est plus difficile d'en juger parce que cela demanderait des ressources dont nous ne disposons pas.

(1) "La Province de Namur en chiffres", Bureau économique de la Province de Namur, Janvier 1990.

2. Le niveau secondaire : les soins définis par les professionnels.

A. Typologie des soins spécifiques aux déments séniles.

Introduction ,

Pour le Docteur T. Swinnen (1), la démence peut être prévenue. S'il est vrai que des causes purement organiques sont au centre du problème (détérioration des cellules cérébrales ou artériosclérose), il n'en est pas moins vrai que l'entourage immédiat peut avoir une influence non négligeable dans l'évolution du processus de détérioration.

Les facteurs d'environnement sont très importants et on a remarqué que la diminution des fonctions cérébrales s'accélère lorsque les circonstances de la vie de la personne âgée deviennent moins favorables.

Le Docteur J-P. Bayens de la "Sint-Jozef Kliniek" d'Oostende le confirme en décrivant les facteurs qui favorisent l'apparition de la démence (2):

- l'appartenance aux classes sociales inférieures,
- le sentiment d'être inutile,
- certains déficits qui diminuent les activités et la vitalité et augmentent l'isolement,
- les changements rapides et brutaux, par exemple un décès, un déménagement, l'entrée en maison de repos, surtout si celle-ci est contrainte,
- le manque de responsabilités, d'intimité lors de l'entrée en maison de repos.

(1) "Psychogériatrie, Aspects préventifs et curatifs", Julie Renson, op.cit., p.325.

(2) "Psychogériatrie, Aspects préventifs et curatifs", Julie Renson, op.cit., p.194.

A notre avis, il faut combattre l'influence de ces facteurs à deux niveaux :

- au niveau de la prévention avant l'apparition des premiers symptômes;
- au niveau des soins lorsque les premiers symptômes sont apparus.

A.1 La prévention.

Ce domaine, la prévention, concerne plus les politiciens que les médecins. On a vu que, selon le Docteur Bayens, les principaux facteurs étaient d'une part l'isolement et d'autre part le manque de ressources financières.

Commençons par le volet financier; il est clair que des personnes âgées ayant tout juste de quoi vivre ne peuvent ni participer aux activités, ni se soigner correctement, ce qui renforcera leur isolement.

Les politiciens, dans l'intérêt même de la société, puisque selon Jaumotte le coût en hôpital gériatrique ou en maison de repos est beaucoup plus élevé que lors du maintien à domicile, doivent donner aux personnes âgées des moyens suffisants de vie (1).

Pour ce qui concerne le niveau d'isolement social proprement dit, beaucoup de choses ont changé ces dernières années.

Les centres de coordination de soins à domicile ont mis sur pied des services favorisant la sécurité à domicile (ex : télévigilance), et les organisations s'occupant des loisirs des 3^{ème} et 4^{ème} âges ont pris beaucoup d'ampleur, ce qui comble les besoins culturels des personnes âgées.

Quant au sentiment d'inutilité souvent ressenti par les personnes âgées, il peut être en partie atténué par de nouvelles fonctions qu'on pourrait réattribuer à ces individus.

Michel Loriaux, dans "Populations âgées et révolution grise"(2),

(1) "Les services pour personnes âgées. Etude de l'offre, de la demande et des coûts en Wallonie et à Bruxelles", Jaumotte, op.cit. vol.1, p.413.

(2) "Révolution grise", M. Loriaux, op.cit., p.28,29.

proposait qu'on leur offre la possibilité d'une seconde carrière. On pourrait leur confier certaines tâches moins rétribuées dans des secteurs économiques où la rentabilité est moindre. N'est-il pas malheureux de voir tout un potentiel de connaissances élaboré pendant des années de labeur, être déclaré inutile du jour au lendemain?

Une expérience a été mise sur pied dans la Province de Namur pour favoriser l'entraide entre les générations, il s'agit d'une centrale de baby-sitting avec des mamy-sitters.

Dans le même ordre d'idées, on voit de plus en plus de homes pour personnes âgées qui s'ouvrent à côté de lieu de séjour pour enfants défavorisés. Cette formule d'habitat permet ainsi de transmettre le savoir et l'affection des plus âgés vers ces enfants qui peuvent tant leur donner en retour.

A2. La typologie des soins.

Dès que le médecin a dépisté un cas de démence, il doit essayer grâce à la coordination avec les autres professionnels de la santé (kiné, logo...) de ralentir le processus de démentification.

Selon le Docteur Gyselink-Mambourg (1), "les buts du traitement seront d'améliorer le plus possible le tableau clinique, en freinant et stabilisant si possible les pertes d'autonomie, en limitant les comportements par trop perturbateurs, en augmentant le bien-être et le confort moral du patient".

La typologie des soins destinés aux déments concerne plusieurs aspects de la vie quotidienne :

- 1) Combattre les aspects d'aggravation; il s'agira le plus souvent de sevrer le patient de nombre de médicaments et de traiter tous les facteurs curables.
- 2) Aménager l'environnement; que ce soit à domicile ou en institution, l'environnement du malade doit être conçu pour suppléer aux déficiences favorisant la dépendance.

(1) "Approche de la psychopathologie des personnes âgées", A.M. Gyselink-Mambourg, Révolution grise, CIACO, op.cit. p.359,360.

Il faut dans la mesure du possible supprimer les sources de danger (exemple le gaz) et placer des points de repères pour faciliter l'orientation spatiale et temporelle.

3) Stimuler intensivement et régulièrement pour aider le malade à communiquer et lui donner un certain rôle social.

Ces stimulations peuvent être très variées : jardiner, éplucher des légumes, se promener...

4) Communiquer; à tous les stades de la maladie, il est essentiel de maintenir une communication verbale ou non verbale. Tout contact physique, toute manipulation du malade, doit être précédée d'un message verbal qui le "prépare" à ce qui suivra.

5) Maintenir ou rééduquer les fonctions de la vie journalière.

Partant des capacités restantes du malade, on veillera à maintenir le plus longtemps possible l'autonomie du malade pour les déplacements, les repas, les soins personnels.

Le traitement du dément requiert essentiellement une approche multifactorielle par laquelle on ne considère pas uniquement la maladie, mais aussi le malade qui la vit dans un environnement et un système relationnel donnés.

Une stratégie de soins qui se veut efficace fait appel à de nombreux participants du milieu médical et demande donc une coordination de leurs actions ainsi qu'une bonne coopération.

B. Les demandes dérivées et observées de ce niveau.

B1. Le malade à domicile

Comme nous l'avons vu dans le paragraphe précédent, les professionnels conseillent aux familles s'occupant d'un dément d'avoir recours à certains services spécialisés pour maintenir l'autonomie de la personne malade, le plus longtemps possible.

Ces services comprennent :

- de la logopédie pour la communication avec le malade;
- de la kinésithérapie pour la mobilité;
- de l'ergothérapie pour favoriser l'autonomie dans les gestes de la vie journalière.

Plusieurs solutions de vie sont envisageables à ce deuxième niveau :

- 1) le malade est gardé à domicile et reçoit, en plus des aides décrites au premier niveau (A.F., soins infirmiers et repas à domicile), les visites d'un logopède, d'un kinésithérapeute et d'un ergothérapeute.
- 2) le malade réside principalement à son domicile mais utilise les services d'un centre de jour qui reprennent les activités décrites ci-dessus.

B2. Le malade en institution.

Plusieurs type d'institutions peuvent héberger de façon satisfaisante les déments séniles. En effet, leurs infrastructures sont bien adaptées pour prendre en charge des malades aussi lourds.

Ces institutions sont : - les maisons de repos et de soins,
- les hôpitaux psychiatriques,
- les hôpitaux psychogériatriques.

Les patients résidant dans ces lieux de vie peuvent bénéficier d'un personnel plus nombreux et plus adapté à leur état de santé, et peuvent utiliser, si l'avancement de la maladie le permet, les services recommandés par les professionnels, c'est-à-dire la logopédie, la kinésithérapie et l'ergothérapie.

C. Les services existants et potentiels de ce niveau.

C1. Les logopèdes, ergothérapeutes et kinésithérapeutes.

- 1) Les logopèdes sont spécialisés dans les techniques d'apprentissage de la langue.

Ces techniques s'adressent le plus souvent aux enfants et aux jeunes ayant des problèmes de prononciation, d'écriture, de dyslexie ..., mais aussi aux adultes qui suite à un traumatisme ou à une intervention chirurgicale doivent réapprendre à s'exprimer d'une façon compréhensible.

Dans le cas de la démence, les logopèdes peuvent essentiellement retarder le processus de désintégration du langage et maintenir

une forme de communication lorsque l'expression orale est devenue impossible.

La plupart des logopèdes ont un cabinet où ils reçoivent les patients mais certains se rendent au domicile du client.

2) Les ergothérapeutes sont spécialisés dans la rééducation des actes de la vie journalière. Ils aident les déments à garder leur autonomie un maximum de temps.

Malheureusement, il n'existe aucun ergothérapeute indépendant dans la Province de Namur. Tous ceux qui peuvent exercer leur métier dépendent d'une institution.

3) Les kinésithérapeutes, comme les logopèdes, disposent généralement d'un cabinet pour recevoir les clients. Ils sont spécialisés dans la rééducation et leurs exercices permettent aux malades de retrouver ou de conserver la mobilité.

Les kinésithérapeutes sont salariés lorsqu'ils dépendent d'une institution, mais peuvent avoir un statut d'indépendant. Ils travaillent en général autant à leur cabinet qu'à domicile.

Pour bénéficier d'un remboursement des organismes assureurs, le malade doit fournir une prescription médicale décrivant les soins appropriés en fonction de la maladie.

L'offre de services de logopèdes et de kinés dans le Namurois est largement suffisante, et celle des ergothérapeutes pour les malades à domicile est nulle.

C2. Les centres de jour (1).

Les centres de jour accueillent des personnes âgées uniquement pendant la journée, et ont une visée thérapeutique ou occupationnelle.

Ils s'adressent aux personnes âgées de 60 ans au moins présentant une altération de leur intégrité physique et/ou psychique.

(1) "Des années à vivre, une vie aux années", Projet de centre de jour pour personnes âgées en milieu rural. Mémoire de fin d'études d'infirmière sociale, Poncelet Isabelle, Juin 1989.

De tels centres ont pour objectifs de favoriser le maintien à domicile et de servir d'intermédiaire entre la maison de repos et l'habitation. En effet, la personne fréquentant un centre de jour a l'occasion de se familiariser avec la vie communautaire, ce qui la prépare à une entrée ultérieure en maison de repos.

Du point de vue législatif, le centre de jour fait partie des centres de services communs décrits par le décret du 30/06/82 paru au Moniteur Belge le 27/08/82. Cependant, en ce qui concerne la Communauté française, il existe un projet de proposition de décret relatif aux centres de jour pour personnes âgées (1).

Les centres de jour doivent organiser les soins infirmiers et para-médicaux, les repas de midi, le transport, et des activités telles que des rencontres inter-âges, activités de mémoire...

Il existe actuellement deux centres de ce type, l'un est situé à Bruxelles (Le Malibran III) et l'autre à Braine-l'Alleud (Le Vignoble).

Pour la Province de Namur, l'offre est actuellement inexistante, bien que les normes de programmation soient d'un centre pour 10.000 habitants.

C3. La Maison de Repos et de Soins.

La Maison de Repos et de Soins (M.R.S.) a été créée au début des années 80 pour répondre à la nécessité budgétaire de réduire le nombre de lits hospitaliers et à la volonté de créer une nouvelle structure de soins en faveur des personnes âgées malades, mais dont l'état ne justifie plus l'hospitalisation.

Les M.R.S. sont destinées aux personnes atteintes d'une maladie de longue durée qui nécessitent des soins, et pour lesquelles le rétablissement complet des fonctions nécessaires à la vie journalière n'a pu être rétabli malgré un traitement de revalidation. Les personnes âgées hébergées dans une M.R.S. sont dites "patients lourds" ou encore "patients M.R.S.".

(1) Voir dans les annexes : "Projet de proposition de décret relatif aux centres de jour pour personnes âgées", Commission des Aînés du PSC A.M. Corbisier.

Leur état de santé, tout en ne nécessitant pas une surveillance médicale journalière, ni un traitement spécialisé permanent, exige des soins infirmiers, paramédicaux et une aide particulière pour l'accomplissement des activités essentielles de la vie. Plus spécifiquement encore, pour être admise en M.R.S., la personne doit satisfaire aux critères suivants :

- soit être atteinte de troubles sérieux d'orientation dans le temps et dans l'espace.
- soit se trouver dans deux des situations suivantes :
 - . être grabataire;
 - . ne pouvoir s'alimenter seule, de façon qu'un aidant doive la nourrir;
 - . nécessiter chaque jour une toilette complète, faite par une autre personne;
 - . souffrir d'incontinence chronique (1).

L'encadrement en personnel est plus important dans les M.R.S. que dans les homes ordinaires. En effet, les M.R.S. emploient 12 personnes pour soigner 30 personnes âgées, soit 5 infirmiers, 6 membres du personnel soignant et l'équivalent d'un temps plein kiné et/ou ergothérapeute.

Selon l'annuaire statistique des établissements de soins édité par le Ministère de la santé publique, la Province de Namur compte 15 M.R.S. sur son territoire (2).

Le nombre de lits agréés dans ces M.R.S. est de 682.

Or, d'après une étude réalisée par un étudiant en médecine sur les cas de désorientation spatiale comme critère d'admission dans les M.R.S., environ 30% des lits sont occupés par des déments séniles.

(1) "Les formes alternatives d'hébergement des personnes âgées", Document de travail du M.O.C. 1991, op.cit. p.6,7.

(2) "Annuaire statistique des établissements de soins, partie II, Rapport annuel", Ministère de la santé publique, administration des établissements de soins, service d'étude, 1^{er} janvier 1989, p.121,122.

On peut donc estimer que le nombre de lits disponibles en M.R.S. pour les déments séniles s'élève à environ 290.(1)

C4. L'hôpital psychiatrique (et psychogériatrique).

L'hôpital psychiatrique comprend plusieurs services susceptibles d'accueillir des déments séniles.

1) Les services A : services psychiatriques aigus d'observation et de traitement; ces services sont situés dans des hôpitaux généraux (27,9%) ou des hôpitaux psychiatriques (72,1%).

Les services A sont en général de petite taille et sont utiles pour accueillir des patients âgés dépressifs ou délirants. Il n'est donc pas souhaitable que des patients psychogériatriques passent trop de temps dans ce type de service qui ne peut d'ailleurs pas être considéré comme une solution de vie.

2) Les services psychiatriques hospitaliers T de traitement à long terme : ils accueillent des patients psychiatriques pour des séjours plus longs et se situent pour 98,3% des cas dans les hôpitaux psychiatriques.

Une réforme est actuellement en cours pour diminuer ce type de lits au profit de la mise en place de lits M.R.S. psychiatriques.

La fermeture d'un lit T donne droit à l'ouverture de deux lits en habitation protégée ou d'un lit en Maison de soins psychiatriques. L'habitation protégée ne concerne pas les déments séniles; en effet elle suppose un minimum d'autonomie que ceux-ci ne possèdent plus.

Les maisons de soins psychiatriques ne peuvent pas accueillir de déments séniles, puisqu'elles ne peuvent héberger des personnes

(1) "Etude de 20 cas de désorientation temporo-spatiale", dans le cadre du cours de "Principes Généraux de Santé publique", E. De Clercq 1988-1989. Une autre enquête réalisée en 1980 par Dr. Van den Oever, ANMC, sur le type d'affections nécessitant un séjour de plus de 6 mois à l'hôpital, donne également 30% comme raison psychogériatrique de placer le patient en service V.

pouvant être admises en Maison de Repos et de Soins.(1)

Les services T étaient au départ orientés vers la réinsertion sociale et la réintégration des patients; les malades du type dément n'auraient donc pas dû être dirigés vers de tels services, vu le caractère évolutif de la maladie.

3) Les services Vp et Tv psychogériatriques.

Ces services sont destinés aux patients gériatriques nécessitant un traitement psychiatrique. Cependant les normes d'agrément ne sont jamais parues et en attendant leur parution éventuelle, les Communautés ont reconnu des lits psychogériatriques.

Ces lits sont agréés soit sur l'index V ou sur l'index T.

La Province de Namur compte 162 lits agréés sous l'index V et Vp, mais il est impossible de déterminer quelle est la proportion de lits psychogériatriques dans les lits agréés T.(2)

4) Les services G gériatriques.

Les services G accueillent des patients atteints d'une pathologie multiple, qui sans traitement approprié est de nature à les rendre invalides et à prolonger le séjour à l'hôpital.

Malheureusement la psychiatrie n'est pas prise en compte dans ces services. Les déments séniles, théoriquement, ne peuvent donc pas séjourner très longtemps dans ce type de services.

En résumé, pour ce qui concerne les hôpitaux psychiatrique dans la Province de Namur, les déments séniles ne sont accueillis que par les services V,Vp (162 lits) et par une partie non déterminée de services T.

(1) "1990 : Une date historique pour le secteur psychiatrique, Conception et concrétisation du plan politique pour la psychiatrie", Ministère de la santé publique et de l'environnement, Administration des établissements de soins, notes explicatives de la réforme envoyées dans les hôpitaux psychiatriques par Ph. Busquin, 31/07/1990, p.21.

(2) "Annuaire statistique des établissements de soins", op.cit. p.68.

Conclusion de ce deuxième niveau.

Les buts de ce deuxième niveau étaient :

- de voir quels sont les besoins spécifiques des malades atteints de démence sénile;
- de chercher qui peut répondre à ces besoins que ce soit à domicile ou en institution;
- d'étudier comment l'offre répond à la demande.

Nous estimons qu'en général, dans les institutions, du point de vue qualitatif, les besoins définis par les professionnels sont satisfaits; mais à domicile, du fait de l'absence d'ergothérapeute, on ne peut affirmer la même chose.

Quant au point de vue quantitatif, il apparaît que le nombre de lits disponibles pour les déments est insuffisant. Cette hypothèse sera étudiée dans la partie empirique.

Le niveau tertiaire : les autres besoins.

A. Typologie des autres besoins.

Nous définissons les autres besoins comme ceux ressentis principalement par les proches du malade .

Nous envisagerons les deux catégories principales de ce type de besoins c'est-à-dire le besoin d'aide psychologique et le besoin de soutien financier des personnes responsables du malade.

B. Les demandes dérivées et observées de ce niveau.

B1. L'aide psychologique .

Comme le décrit très bien Madame De Plaen, Présidente de la section francophone de la Ligue d'Alzheimer (1), "La famille et les proches sont amenés à prendre tous les rôles, toutes les décisions, en assurant simultanément une suppléance et une surveillance constante au niveau des tâches et des besoins élémentaires. Entraînée dans un véritable processus de deuil, la famille assiste impuissante, à l'effritement des capacités du malade."

B11. Le malade en famille ,

Les familles sont les premiers aidants dans le domaine de la gériatrie. L'enquête de Jaumotte montrait que seules 5% des personnes âgées vivent en institution et que parmi les 95% restantes beaucoup s'intègrent dans un réseau familial d'entraide. (2)

(1) "Répondre au désarroi des familles", article de Ph. Gomrée, bimensuel En Marche Namur, Alliance nationale des Mutualités Chrétiennes, 21/11/91, p.4.

(2) "Les services pour personnes âgées. Etude de l'offre, de la demande et des coûts en Wallonie et à Bruxelles", Ch.Jaumotte e.a., op.cit., p.378.

Souvent, les familles doivent faire face à trop de problèmes en même temps, si bien que l'entourage devient le "patient caché" de la situation.(1)

La cohérence de ce système particulier qu'est la famille peut s'en trouver gravement perturbée. Le système familial peut se mettre à produire des solutions, des arrangements ou des compromis qui deviennent eux-mêmes, à leur tour, sources de problèmes ou de conflits dans une spirale de crise.

Un mémoire élaboré en 1987 en Sciences Médico-sociales sur le vécu de la cohabitation "parent âgé-enfant adulte", nous apprend ou nous confirme la charge physique et surtout psychologique qu'assument ces personnes de 50 ans ou plus (2). Les familles sont en général ignorantes des diverses aides possibles et isolées dans leurs difficultés.

L'aide aux aidants est devenue un élément indispensable d'une politique gériatrique.

B12. Le malade en institution .

Les professionnels doivent être à l'écoute des proches du malade. L'attention portée aux familles fait partie intégrante de leur rôle de soignant. Ils peuvent faire participer les membres de la famille à la vie du malade, de sorte que ceux-ci ne se sentent pas brusquement devenus inutiles. Ce comportement de la part des soignants permet d'une part de diminuer la souffrance du malade angoissé par une nouvelle situation et d'autre part d'éliminer une partie de la culpabilité ressentie par les proches qui ont l'impression de ne plus s'occuper de leur parent.

(1) "Organisation de l'aide psychogériatrique en Belgique", Ph. Meire, op.cit., p.13,14.

(2) "La qualité de vie des personnes âgées", B. Gilson, CRIV, UCL, Louvain-La-Neuve, 1987.

B2. L'aide financière ,

Les charges financières liées aux maladies qui atteignent les personnes âgées sont très importantes.

B21. Le malade à domicile.

Lorsque le malade est à domicile, on estime que le patient paie 27% du coût total par jour(1).

Ce coût comprend à la fois la partie soins de santé (pour 60%) et les frais supplémentaires au niveau du ménage du fait de la maladie (pour 40%).

B22. Le malade en institution.

Lorsque le malade est placé en institution, il paie outre les services d'hôtellerie, la partie des soins de santé non remboursée par les organismes assureurs.

(1) "Le coûts des soins à domicile", J. Pacolet, M. Informations, n° 13, 1986.

C. Les services offerts et potentiels de ce niveau.

C1. Les groupes d'entraide .

"Les groupes d'entraide sont de petites structures à caractère bénévole, qui permettent aux membres de s'entraider et de poursuivre un but spécial. Ils sont habituellement formés par des pairs qui se sont réunis pour s'aider mutuellement à combler un besoin commun, à surmonter un handicap commun ou une difficulté commune bouleversant leur existence, et à réaliser le changement social ou personnel souhaité....

Ils assurent souvent une aide matérielle, en même temps qu'un appui moral."(1)

Les groupes d'entraide assurent souvent un soutien psychologique important pour leurs membres. Des réunions régulières sont destinées à partager les expériences, les émotions et les angoisses provoquées par la situation. Ils sont également à la source des informations et permettent aux membres d'y trouver des conseils judicieux. Les professionnels ont un rôle important à jouer comme experts, conseillers occasionnels ou réguliers.

Enfin les groupes de self-help recherchent une audience publique et tentent de défendre leurs intérêts à l'extérieur de leur cercle.

Un groupe répondant à cette description existe pour aider les malades atteints de démence sénile et surtout les proches de ces patients; c'est la Ligue d'Alzheimer.

La Ligue a pour objectifs de donner des informations, des conseils, de partager des expériences, des souffrances.

Les réunions peuvent servir à canaliser l'agressivité que ressentent les proches vis-à-vis des professionnels ou parfois du malade lui-même. Elle sert de relais, de plaque tournante entre les familles et les professionnels.

(1) "Les groupes d'entraide (self-help)", Dossier de l'aide sociale, bimestriel, janvier-février 1988, n°67, Etude de M. Dupont p.5,6,7.

Lors des réunions, les membres peuvent se décharger d'une partie de leurs problèmes et, enfin, ils se sentent moins seuls.

La Ligue soutient la recherche et permet aux membres d'avoir un porte-parole auprès des instances du pays.

C2. Le service de garde-malade.

Le service de garde-malade permet aux proches de respirer un peu, le temps de faire une course, de se promener, etc...

Un seul service de ce type est organisé dans la Province de Namur. Il fait partie du service de coordination d'Aides au maintien à domicile. Ce service occupe 3 équivalents temps-plein et fonctionne 24h/24h.

Jusqu'à présent, 72 familles ont fait appel aux gardes-malade, et dans 90% des cas, c'était pour surveiller une personne âgée.

Ici, manifestement, la demande en heures de prestation est plus importante que l'offre de ce service.

Bien entendu, les familles peuvent avoir recours à des gardes-malade privées, mais il n'est pas possible d'évaluer l'offre de personnes exerçant cette profession pour la Province.

C3. Les centres de santé mentale.

Les centres de santé mentale ont été créés en 1975 pour "intensifier l'action en faveur de la santé mentale des enfants, adolescents, et adultes..."(1)

Les buts de ces centres sont d'éviter l'hospitalisation systématique en cas de troubles psychiques et de prévenir l'apparition de ces troubles.

Rappelons que selon l'étude réalisée en Grande-Bretagne, un soutien familial sur trois environ manifestait un nombre de symptômes de stress aigu d'un degré tel qu'il y avait un réel besoin d'accompagnement psychiatrique (cf. Chap.4, C1 Les A.F.).

(1) A.R. 20 mars 1975, relatif à l'"Agréation des services de santé mentale", et à l'octroi de subventions en leur faveur.

Les tâches dévolues aux services de santé mentale sont :

- offrir aux consultants un diagnostic et un traitement psychiatriques dans une perspective médicale, psychologique et sociale;
- prendre des mesures d'éducation sanitaire et de prévention en faveur de la population desservie;
- contribuer à la formation de personnes exerçant une activité dans le domaine de la santé mentale.

L'équipe d'un centre est pluridisciplinaire (psychiatres, psychologues, infirmiers, assistants sociaux, logopèdes, psychomotriciens...) et dessert un secteur comprenant 50.000 personnes.

La Province de Namur compte 16 centres de santé mentale dont 10 peuvent accueillir des adultes.

La majorité des centres dépendent de la Province à deux exceptions près, les centres de Jambes, qui sont sous forme d'A.S.B.L.

Normalement conçus pour assurer la continuité des soins entre l'hôpital et le domicile, les centres sont en réalité les concurrents directs des hôpitaux psychiatriques.

Le personnel des centres est particulièrement adapté, non seulement pour soigner les malades atteints de démence sénile qui ne sont pas institutionnalisés, mais aussi pour aider les familles confrontées à une telle maladie.

On peut très bien imaginer un psychiatre se rendant au domicile du malade, ou dans une institution non spécialisée comme un home, afin de soigner un patient psychogériatrique, ou favorisant les contacts avec la famille du patient pour l'aider à supporter cette douloureuse situation.

Que le patient soit placé ou non, c'est au centre que l'initiative de rencontrer les familles devrait être prise et ce, grâce à une coordination étroite avec les hôpitaux où le diagnostic est établi.

Malheureusement, les centres de la Province, de l'aveu même d'une responsable, travaillent peu pour les personnes âgées.

Il faut ajouter que les demandes en soins psychiatriques et en aides psychologiques souffrent encore de l'image négative que le public ressent à leur égard.

C4. Les centres publics d'aide sociale (C.P.A.S.).

Le C.P.A.S. est un service public qui organise toute une série de services tels que maisons de retraite, service d'aides familiales, repas chauds...

Ce service est dirigé par un Conseil de l'aide sociale et octroie le minimum de moyens d'existence à ceux qui ne sont pas en mesure d'acquérir des revenus par le travail, de bénéficier des allocations de chômage, de la pension, de l'argent d'entretien, ou qui ne possèdent pas de revenus. Le C.P.A.S. intervient également lors du placement d'une personne âgée dans une maison de repos lorsque celle-ci n'a pas les revenus suffisants pour faire face aux coûts d'hébergement. Cependant le C.P.A.S. demandera que la personne lui verse sa pension, que les enfants éventuels interviennent s'ils en ont les moyens dans le prix de la pension; enfin, il peut grever les biens immobiliers de la personne âgée d'une hypothèque légale, afin de récupérer sur la succession les frais des 5 dernières années.

Le C.P.A.S. n'octroie pas le minimum de moyens d'existence aux personnes de plus de 65 ans, puisque celles-ci ont droit à la pension minimale de survie.

C5. Le Ministère de la prévoyance sociale.

Selon l'A.R. du 5 mars 1990 relatif à l'allocation pour l'aide aux personnes âgées, et en application de la loi du 27 février relative aux allocations aux handicapés, les familles ayant une personne âgée reconnue comme handicapée peuvent bénéficier d'une allocation. Cette aide est octroyée après une enquête sur les revenus et dépend du degré d'autonomie de la personne âgée.(1)

(1) A.R. 5 mars 1990 relatif à "l'allocation pour l'aide aux personnes âgées", Mon. 5 avril 1990, p.6387.

Conclusion du troisième niveau.

Les buts de ce troisième niveau étaient :

- d'étudier les besoins principaux ressentis par les proches du malade,
- de voir qui peut répondre à ces besoins,
- d'estimer comment on répond à ces besoins.

En ce qui concerne l'aide psychologique pour les proches du malade, nous considérons que la Ligue d'Alzheimer répond bien à la demande alors que ce n'est pas le cas des centres de santé mentale.

Pour le volet financier, si les revenus du malade ou de ses proches ne sont pas suffisants, le C.P.A.S. peut intervenir dans le coût de l'hébergement en maison de repos d'une personne âgée, et la famille peut obtenir pour celle-ci une allocation pour l'aide aux personnes âgées handicapées.

CHAPITRE V. CALCUL DU COUT THEORIQUE POUR LES DIFFERENTES FORMULES DE VIE.

1. Coût pour les solutions de vie du premier niveau.

1.1 Le domicile sans aide.

Il nous paraît difficile de chiffrer avec exactitude les dépenses des ménages ayant un malade à domicile, tant les habitudes en matière de consommation peuvent être variées.

Nous faisons l'hypothèse que le coût de la consommation en médicaments, en matériel d'incontinence, ainsi que les autres frais liés à la dépendance physique et mentale des malades, sont identiques pour tous les déments, quels que soient les milieux où ils sont établis.

Cette situation de domicile sans aide nous servira donc de point de comparaison (point zéro) avec les autres possibilités de vie, puisqu'ici la famille prend en charge son malade complètement et qu'elle n'a donc aucun frais à supporter en dehors du minimum commun à tous les malades.

1.2. Le domicile avec aides.

Nous considérons que pour ce type de solution, la famille fait appel aux trois formes d'aide possibles à ce niveau, les aides familiales, les soins infirmiers et les repas chauds.

Pour chaque service, nous considérerons le coût minimum possible, le coût maximum et le coût moyen.

Coût unitaire	Coût minimum	Coût maximum	Coût moyen
A.F.	20Fr/H	346,5Fr/H	180Fr/H
Infirm.	6 Fr	75 Fr	40,5 Fr
Repas ch.	60 Fr	250 Fr	155 Fr

Coût total par mois des aides	Coût minimum	Coût maximum	Coût moyen
A.F.	346,6 Fr	6006 Fr	3120 Fr
Infirm.	182,5 Fr	2281 Fr	1232 Fr
Repas ch.	1825 Fr	7604 Fr	4174 Fr
Total	2354 Fr	15891 Fr	9066 Fr

Les frais concernant les soins à domicile s'élèvent donc au minimum à 2.354 Fr. et au maximum à 15.891 Fr.

Il est malheureusement impossible de vérifier l'hypothèse décrite dans le chapitre 4 sur les charges financières des maladies des personnes âgées (voir supra chap 4), qui affirmait que les coûts supplémentaires comprenaient pour 60% les soins de santé et pour 40% les coûts supplémentaires au niveau du ménage; en effet, nous n'avons pas assez de données concernant les visites de médecins, les médicaments utilisés etc...

1.3. La maison de repos.

Le prix de base est d'environ 30.000 Fr.(1).

Rappelons que si les moyens financiers de la personne âgée sont insuffisants pour faire face au coût de l'hébergement, le CPAS intervient pour la différence.

Le montant des suppléments peut être important : il importe de bien l'évaluer. Parfois, le prix de base est artificiellement bas pour attirer la clientèle mais le gestionnaire se rattrape sur les suppléments.

(1) "Les formes alternatives d'hébergement des personnes âgées", Document de travail édité par le MOC, rue de la Loi 103, 1040 Bruxelles, Janvier 1991.

Tous les soins couverts qui font l'objet de suppléments doivent être mentionnés dans un registre auquel le résident a accès. Des suppléments sont demandés pour le matériel d'incontinence et tous les soins pour lesquels le ticket modérateur intervient, c'est-à-dire les visites du médecin, le kiné et les médicaments. Certains soins personnels, comme ceux fournis par le pédicure, la coiffeuse, la blanchisserie individuelle, sont également facturés séparément (1).

Nous considérerons que ces suppléments existent également pour le malade à domicile et qu'il faut donc compter uniquement le prix de base pour établir une comparaison avec les autres formes de vie.

Conclusion des coûts théoriques pour ce niveau.

Nous reprenons les montants vus dans les paragraphes précédents dans un tableau synthétique afin de pouvoir comparer les coûts des différentes solutions de vie de ce premier niveau.

Coûts théoriques des solutions de vie du premier niveau.

Hébergement	Coût par jour	Coût par mois
Domicile s.a.	0 Fr	0 Fr
Domicile a.a.	302 Fr	9066 Fr
Maison de repos	1000 Fr	30000 Fr

-(1) Ces renseignements nous ont été fournis par la Fédération des institutions hospitalières de Wallonie, Rue Notre-Dame 9, 5000 Namur, tél.081/221822.

2. Coûts des solutions de vie pour le second niveau.

2.1. Le malade à domicile avec toute les aides.

Pour cette solution, nous ajoutons aux frais calculés au premier niveau, les recours aux kinésithérapeutes, aux ergothérapeutes ainsi qu'aux logopèdes.

1) Les kinésithérapeutes demandent actuellement 467Fr par séance de kinésithérapie, et les malades sont remboursés à 60% pour les assurés ordinaires et à 80% pour les VIPO.

Le coût net par séance s'élève donc à : - 187Fr

- 93Fr (pour les VIPO)

Si on considère que les séances n'ont lieu que 5 fois par semaine (les kinés ne se déplacent en général que pour des cas urgents le week-end), le patient paie donc 3740Fr par mois si il est assuré normal, ou 1860Fr par mois si il est VIPO.

2) Les logopèdes ont des honoraires fixés à 434Fr par séance mais demandent des suppléments pour se rendre au domicile des patients en fonction de l'éloignement de celui-ci.

Les malades sont remboursés pour 75% de la somme, soit 326Fr, si ils sont assurés ordinaires, et à 90% si ils sont VIPO, soit 391Fr.

Le coût net par séance est de :

- 108Fr pour les assurés ordinaires.

- 43Fr pour les VIPO.

Comme pour les kinés, nous faisons l'hypothèse que les logopèdes ne travaillent pas le week-end; le patient paie donc 2160Fr par mois si il est assuré ordinaire, et 860Fr s'il est VIPO.

3) Comme il n'y a pas d'ergothérapeute qui travaille à domicile, nous ne comptons pas ce service.

Coût total du domicile avec aides.

	Coût par jour	Coût par mois
Coût moyen du 1 ^{er} niveau	302 Fr	9066 Fr
Coût kiné (VIPO)	62 Fr	1860 Fr
Coût logo (VIPO)	29 Fr	860 Fr
Coût total	393 Fr	11786 Fr

2.2. Le domicile avec placement de la personne en centre de jour.
Les personnes placées en centre de jour bénéficient des services para-médicaux leur permettant de conserver un maximum d'autonomie.

Il ne faut donc compter que la participation aux frais demandée par le centre comme coût pour cette solution de vie.

Selon l'étude réalisée en 1989 par une infirmière sociale, le coût d'une journée en centre de jour s'élève à peu près à 400Fr par jour. En actualisant cette somme, nous obtenons 475Fr soit 9.500Fr par mois.

2.3. Le coût de la maison de repos et soins.

Pour le pensionnaire, la maison de repos et de soins coûte un peu plus qu'une maison de repos ordinaire; on doit compter à peu près 35.000Fr par mois pour l'hébergement et les soins de santé délivrés par l'établissement.

Le coût par jour s'élève donc à 1150Fr.

2.4. Les hôpitaux psychiatriques.

Le coût de l'hébergement en hôpitaux psychiatriques est de loin inférieur à celui des autres institutions; il se situe en moyenne vers 17.000Fr. Il faut cependant dire que l'intervention de l'INAMI est très importante dans ce genre d'institution.

On estime donc la participation journalière du patient à 566Fr.

Conclusion de l'étude des coûts du second niveau.

coût des solutions de vie pour le second niveau.

	Coût par jour	Coût par mois
Domicile avec aides	393 Fr	11786 Fr
Centre de jour	475 Fr	9500 Fr
MRS	1150 Fr	35000 Fr
Hôpitaux psychiatriques	566 Fr	17000 Fr

3. Coût des solutions de vie pour le troisième niveau.

Rappelons que le troisième niveau étudiait les besoins ressentis par les proches du malade. Les solutions de vie ne diffèrent donc pas de celles du deuxième niveau, mais on peut y ajouter l'utilisation de certains services d'aides.

3.1. L'aide psychologique.

Comme nous l'avons constaté dans le chapitre 4, les familles peuvent obtenir un soutien psychologique d'une part, grâce à l'affiliation à la Ligue d'Alzheimer et, d'autre part, en consultant les centres de santé mentale.

Au niveau des coûts, l'affiliation à la Ligue est symbolique; la participation financière est de l'ordre de 250Fr par an et les consultations aux centres de santé mentale dépendant de la Province sont gratuites (celles sous forme d'a.s.b.l. demandent une participation égale au ticket modérateur).

A ce niveau, nous considérerons que l'aide psychologique n'occasionne que des coûts tellement peu élevés, que nous les considérerons égaux à zéro.

3.2. L'aide financière.

Selon le service des pensions de l'administration communale de Namur, le revenu minimum garanti aux personnes âgées sur base d'une carrière complète s'élève à 19000Fr par mois pour une personne isolée et à 24000Fr pour un ménage.

Les personnes fortement handicapées, comme le sont les déments séniles, peuvent bénéficier de l'allocation pour l'aide aux personnes âgées si leurs revenus ne dépassent pas les plafonds fixés par la loi (1).

Cette allocation varie en fonction du degré d'autonomie de la personne âgée; elle s'élève en moyenne à 10.000Fr par mois.

(1) A.R. 5 mars 1990, relatif à l'allocation pour l'aide aux personnes âgées, op.cit. Mon.Belge 5 avril 1990, P. 6387.

Une personne isolée atteinte d'une démence sénile dispose donc d'environ 30.000Fr pour faire face à tous ses besoins (= minimum accordé par les pouvoirs publics si la personne n'a pas d'autres revenus).

Un couple, n'ayant qu'une seule pension (ex : épouse femme au foyer) ne reçoit qu'environ 34.000Fr pour faire face aux besoins des deux conjoints. Dans ces deux cas, il est évident que ces revenus deviennent tout à fait insuffisants en cas de placement dans un home ou dans une maison de repos et de soins .

Le CPAS doit donc intervenir pour aider les personnes âgées à subvenir à leurs besoins.

Conclusion sur le coût des solutions de vie du troisième niveau.

Les services d'aide psychologique étant gratuits, les montants des solutions de vie sont identiques à ceux retenus aux niveaux précédents.

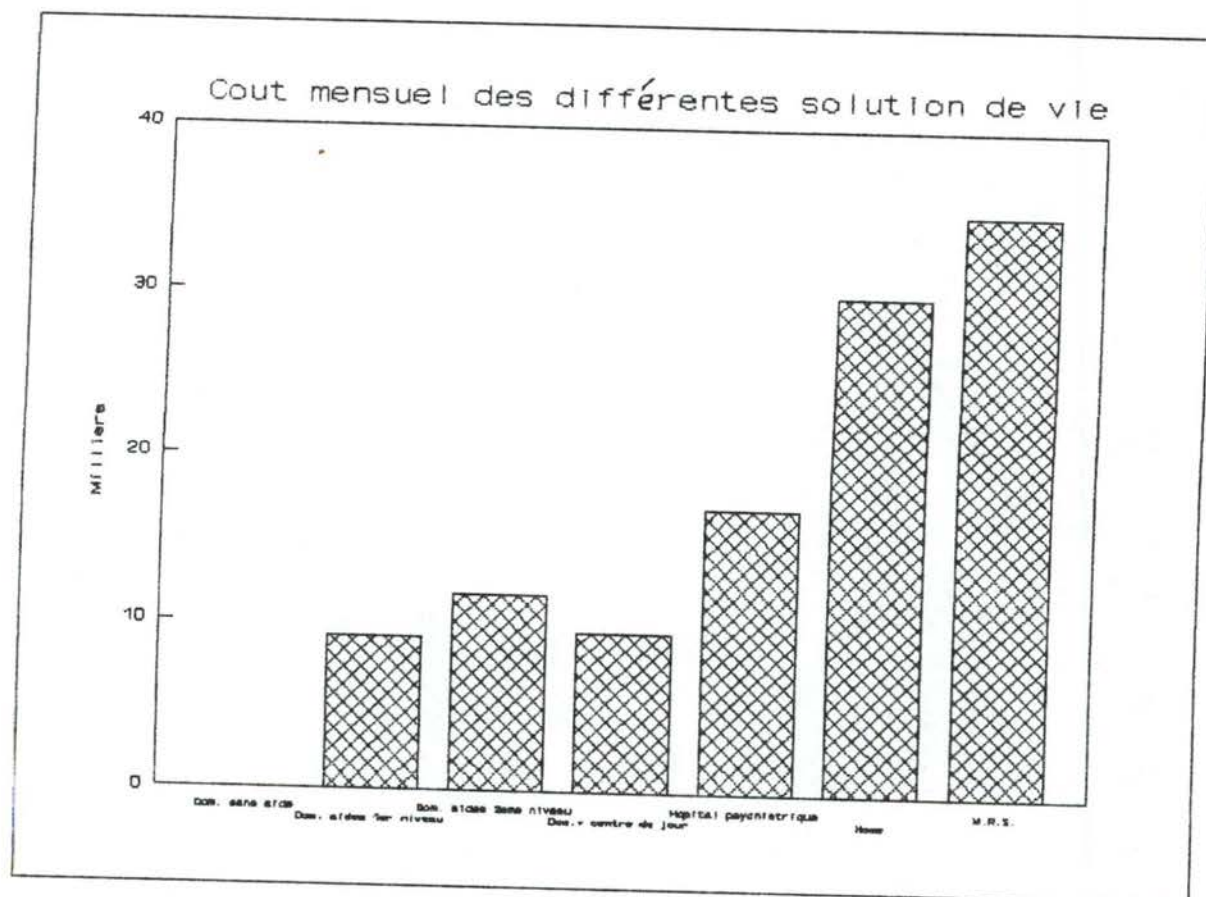
Les services d'aide financière ne coûtent bien entendu rien aux malades, et leur apportent un complément de revenus qui varie en fonction de la situation familiale et des revenus qu'ils reçoivent par ailleurs.

Conclusion générale de ce chapitre.

Tableau synthétique reprenant les coûts journaliers et mensuels des différentes solutions de vie possibles pour un malade atteint de démence sénile et pour ses proches.

Solutions de vie	Coût journalier	Coût mensuel
Dom. sans aide	0 Fr	0 Fr
Dom. aides 1 ^{er} niveau	302 Fr	9066 Fr
Dom. aides 2 ^{ième} niveau	393 Fr	11785 FR
Dom.+ centre de jour	475 Fr	9500 Fr
Hôpitaux psychiatriques	566 Fr	17000 Fr
Home	1000 Fr	30000 Fr
MRS	1150 Fr	35000 Fr

Tableau 5.1 : Coût mensuel des différentes solutions de vie.



PARTIE II : ANALYSE DE L'ENQUÊTE EFFECTUEE AUPRES DES FAMILLES AYANT UN PATIENT ATTEINT DE DEMENCE SENILE.

INTRODUCTION.

Cette seconde partie a pour but d'essayer d'approcher les problèmes créés par la démence sénile dans la vie quotidienne des proches qui accompagnent les malades. Pour atteindre ce but, nous avons réalisé une enquête auprès des familles ayant un malade atteint de démence sénile.

Le premier chapitre de cette partie aura pour but de décrire les données recueillies lors de l'enquête et d'expliquer la méthodologie adoptée en matière d'échantillonnage, d'encodage ainsi que les programmes statistiques employés pour analyser les données.

Ce chapitre nous décrira également les malades, les proches et les services.

Le second chapitre aura comme objectif d'analyser les résultats de l'enquête à partir des niveaux définis dans la première partie. Nous retrouverons donc les niveaux primaire, secondaire et tertiaire. Nous ajouterons à cela une analyse des hypothèses qui sous-tendaient les questions de l'enquête et les catégories comportementales des proches des malades.

CHAPITRE I. DESCRIPTION DES DONNEES.

1. Méthodologie.

A. L'échantillonnage.

Le but de l'enquête est de rassembler des informations sur la situation socio-économique des malades et de leurs proches. Nous avons demandé la collaboration de la Ligue d'Alzheimer, afin d'entrer en contact avec des personnes concernées par le problème de démence sénile. La Ligue, à partir de son fichier d'adhérents, a envoyé un questionnaire à cent familles francophones (à l'exclusion de Liège et de Bruxelles).

La Ligue d'Alzheimer se devant de respecter l'anonymat de ses affiliés, nous n'avons donc pas pu choisir l'échantillon de la population.

Le taux de réponse est très élevé (environ 60%), mais seulement 45% des questionnaires sont suffisamment remplis pour être utilisables.

B. L'encodage.

Lors de l'encodage, nous avons dû choisir certaines solutions :

- pour déterminer l'autonomie, nous avons indiqué chaque fois que le malade était placé, qu'il n'était plus autonome;
- pour les services d'aide, nous avons d'office indiqué que la famille avait recours aux soins infirmiers et aux aides familiales lorsque le malade était placé;
- pour les questions des revenus du malade et du proche qui a répondu au questionnaire, nous avons choisi le montant le plus élevé de la tranche indiquée par la personne (15000 à 25000) ou le montant exact lorsque celui-ci était précisé.

C. Les programmes statistiques.

Afin de pouvoir traiter les informations tirées des questionnaires, nous avons utilisé les ordinateurs VAX installés aux Facultés Universitaires Notre-Dame de la Paix.

Nous avons utilisé la brochure "VMS facile" qui explique comment se servir du système d'exploitation installé sur les VAX, et un éditeur de texte "LSE" pour faire un fichier de données susceptible d'être lu par les programmes statistiques.

Ces programmes font partie du software B.M.D.P. spécialisé dans les études statistiques des phénomènes biologiques et médicaux.

Le premier programme, intitulé 1D, fait une simple description des données et calcule la moyenne, l'écart type, l'erreur standard de la moyenne, le coefficient de variation et les écarts entre les plus petites et les plus grandes valeurs de chaque variable.

Le programme 2D ajoute à ces calculs : la médiane, le mode, l'intervalle de confiance à 95%, le pourcentage de chaque valeur de la variable et donne un schéma retraçant la normalité de la courbe de la variable.

Le programme 4F dresse des tableaux de contingence entre deux ou plusieurs variables afin de vérifier l'hypothèse d'indépendance entre ces variables. Ce sont les tests en Khi-Deux, le Phi et le V de Cramer, calculés par l'ordinateur, qui permettent de déterminer si les variables sont indépendantes ou non.

Enfin le programme KM permet de partitionner le groupe d'observations en plusieurs sous-ensembles, en fonction des caractéristiques décrites par les variables.

2. Le profil des malades.

Les malades atteints de démence sénile ont en moyenne 74 ans; 32,6 % d'entre eux ont entre 58 ans et 70 ans, 41,8 % ont entre 70 et 80 ans et 25,6 % ont entre 80 et 87 ans.

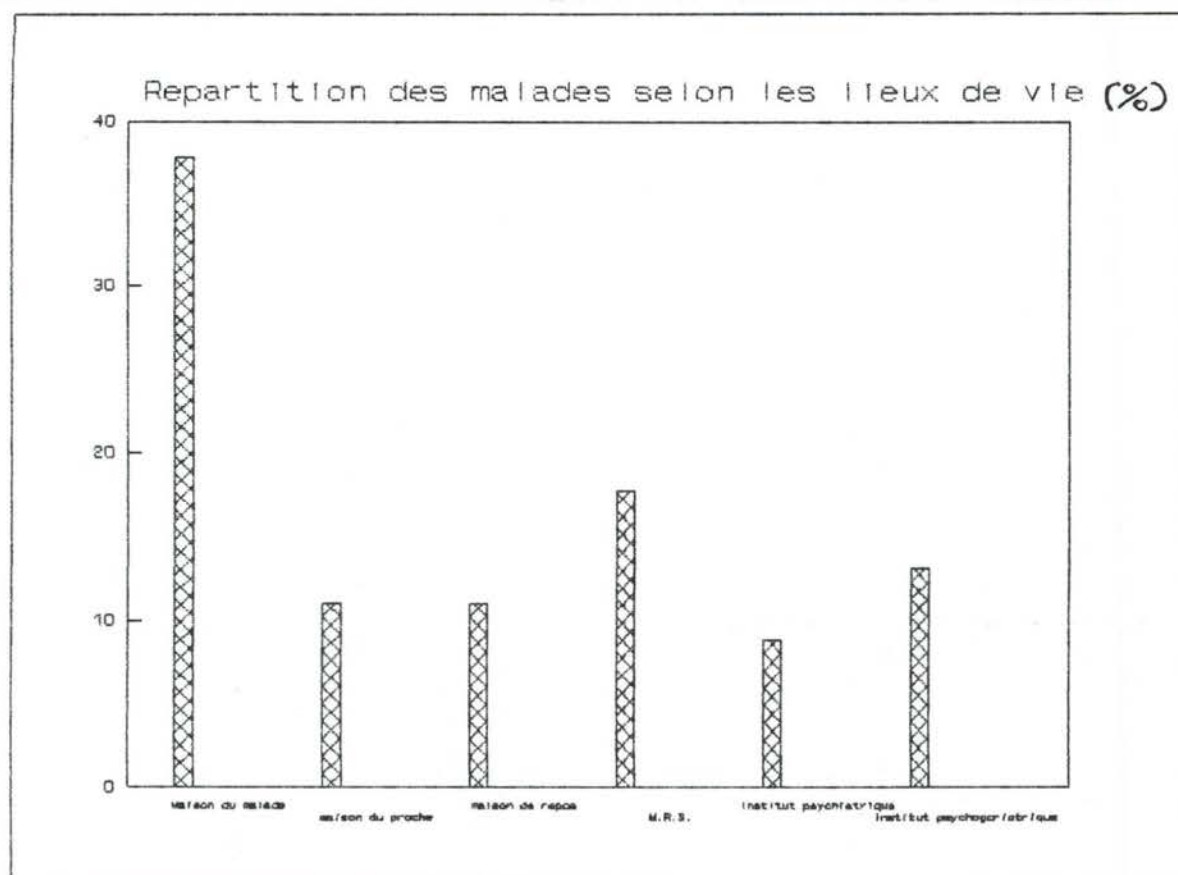
La majorité des malades sont de sexe féminin, soit 73,3 %, contre seulement 26,7 % d'hommes.

La plupart des personnes atteintes de démence sénile sont mariées (60 %), un tiers sont veuves et le reste sont soit célibataires, soit divorcées.

Pour ce qui concerne l'autonomie et les activités à l'extérieur, l'enquête nous apprend que plus de 80 % des personnes malades n'ont plus d'activités et ne sont plus autonomes.

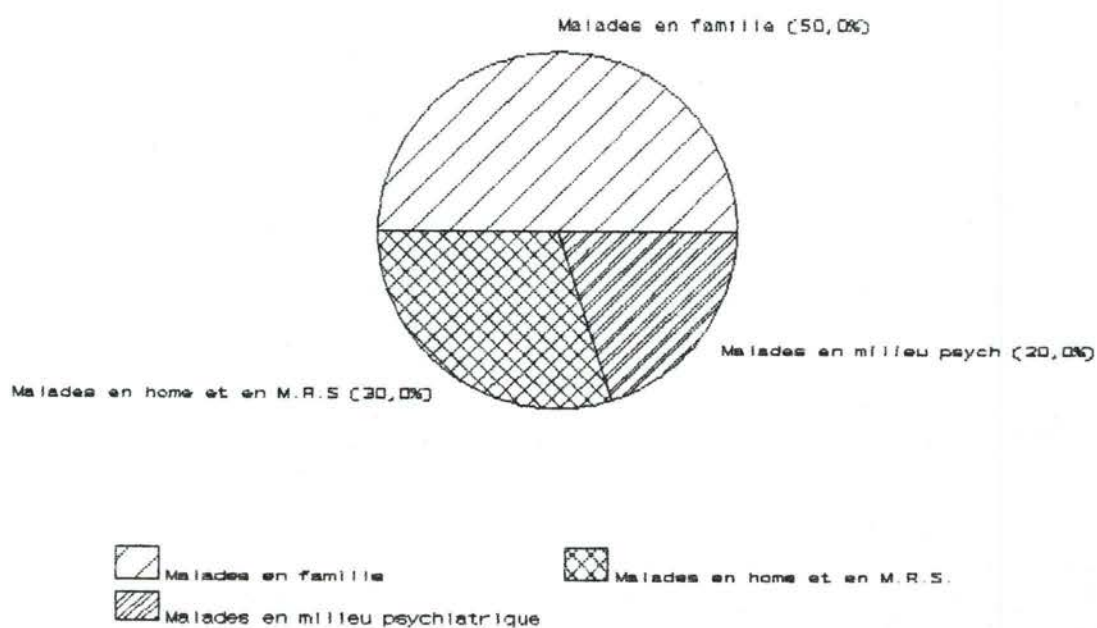
Un résultat particulièrement intéressant concerne les lieux de vie des malades :

- 37,8 % vivent sous leur propre toit;
- 11,1 % sont chez les proches;
- 11,1 % sont placés en maison de repos;
- 17,8 % vivent en M.R.S.;
- 8,9 % sont dans des établissements psychiatriques;
- 13,3 % sont en milieu psychogériatrique.



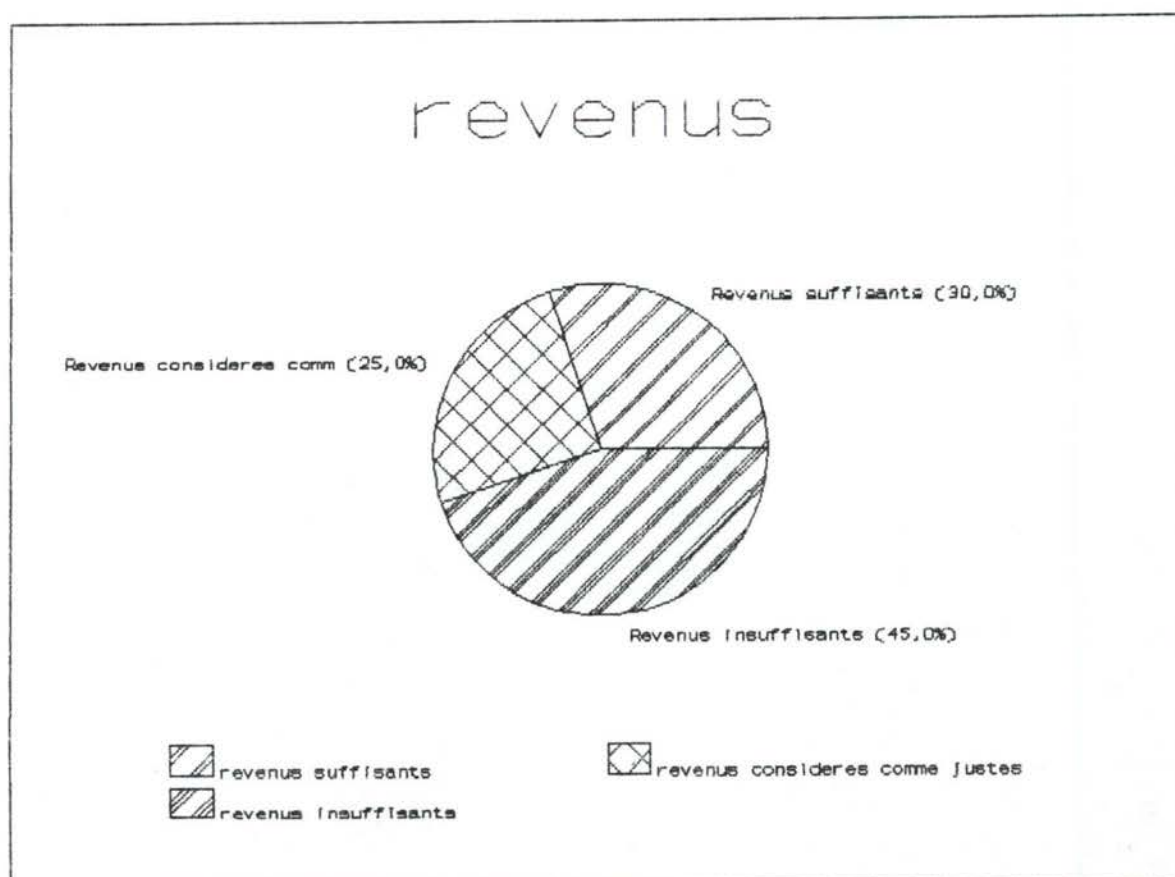
En résumé, nous pouvons donc dire qu'environ 50 % des malades sont pris en charge directement par la famille, que 30 % sont en maisons de repos et maisons de repos et soins, et qu'enfin 20 % vivent en milieu psychiatrique.

Lieux de vie des malades



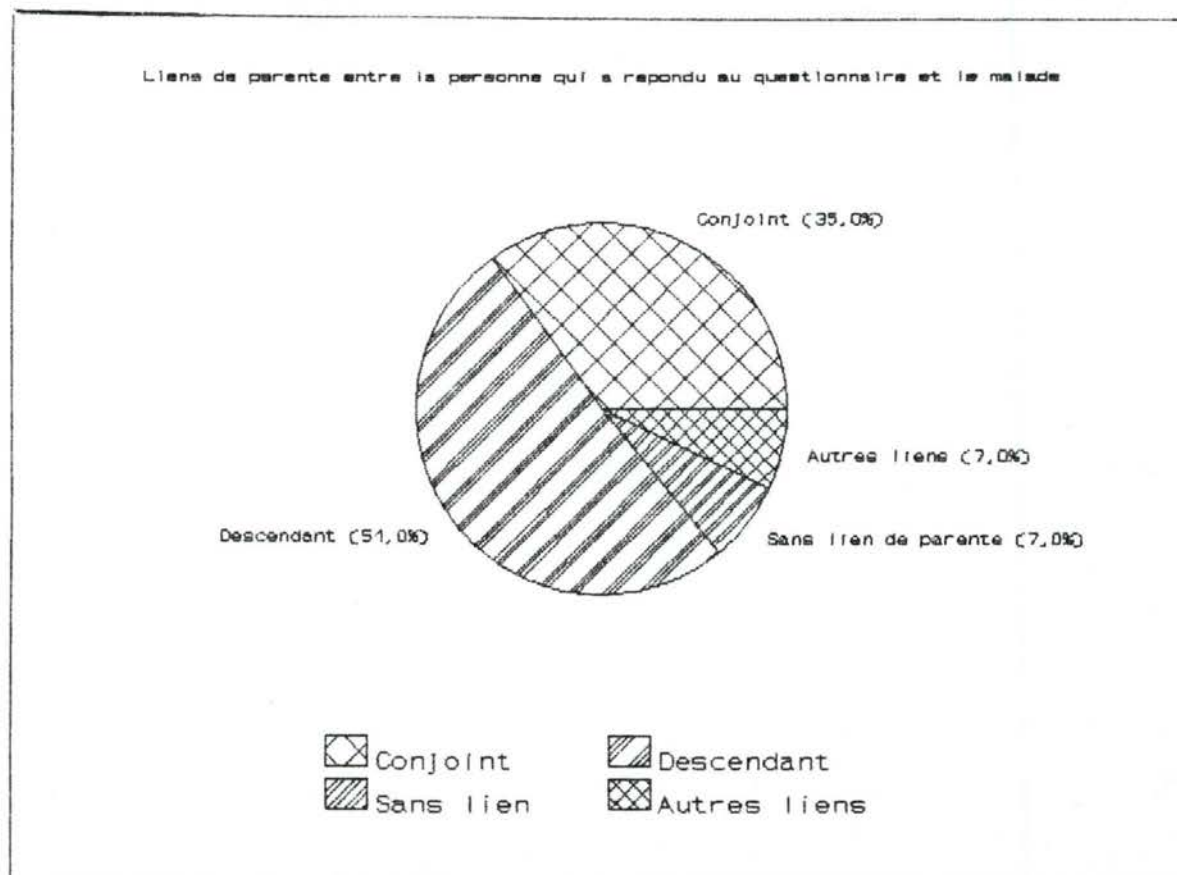
Les patients reçoivent de 28.590Fr à 37.230Fr par mois (dans 95 % des cas) et ces revenus sont considérés par les personnes interrogées comme :

- suffisants pour 30 %;
- justes pour 25 %;
- insuffisants ou nettement insuffisants pour 45 %.



3. Le profil des proches.

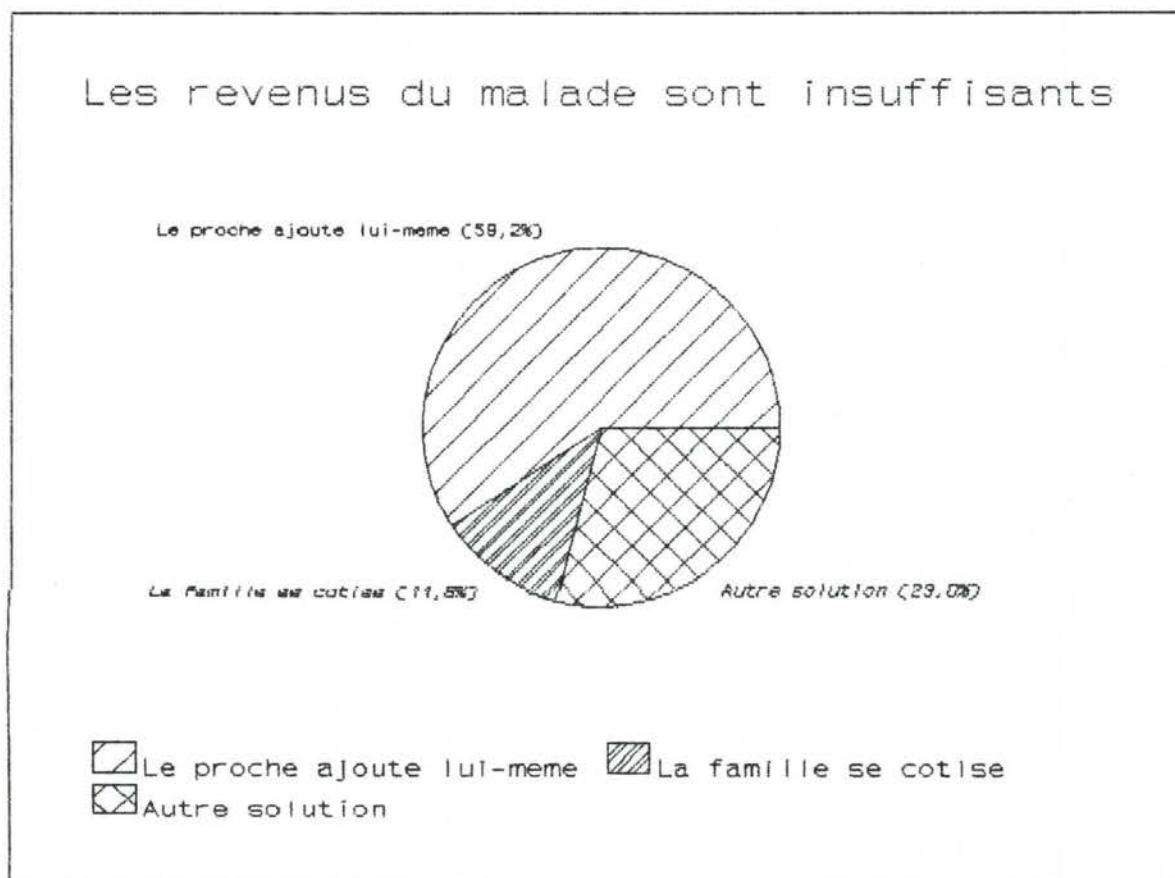
Les proches qui ont répondu au questionnaire sont pour 35 % des cas le conjoint du malade, pour 51 % son enfant, et dans presque 7 % n'ont aucun lien de parenté avec lui.



Ces personnes ont entre 49 ans et 59 ans (dans 95 % des cas) et sont dans 34 % des cas de sexe masculin.

Le nombre de personnes vivant sous leur toit varie de un à sept mais se situe en général vers deux ou trois personnes.

Les revenus des proches varient de 56.623Fr à 70.978Fr(1). Lorsque les revenus du malade sont insuffisants pour faire face aux frais causés par la maladie, 59 % des proches ajoutent la part qui manque, 11,8 % se cotisent en famille pour faire face à ces frais et enfin 29 % ont une autre solution (2).



(1) Cet intervalle de revenus concerne 95 % des proches.

(2) 17 personnes sur 19 qui trouvaient les revenus du malade insuffisants ou nettement insuffisants ont répondu à cette question.

4. Les services.

Dans la première partie nous avons cité plusieurs services qui permettent le maintien à domicile des personnes âgées : aides familiales, infirmières, repas chauds, logopèdes, ergothérapeutes et kinésithérapeutes.

Parmi ceux-ci, l'enquête nous apprend que les repas chauds ne sont pas employés par les personnes qui ont répondu au questionnaire; nous n'avons donc pas encodé ce service dans le fichier de données.

Rappelons également que nous avons considéré que les personnes placées en institution utilisaient d'office les services de soins infirmiers et d'aides familiales. Nous avons opté pour cette solution pour pouvoir déterminer la proportion de personnes qui reçoivent des soins correspondant au niveau des besoins primaires.

L'enquête nous apprend que 69 % des malades reçoivent des soins infirmiers et 62 % ont un soutien des aides familiales.

Parmi les personnes qui vivent à leur domicile ou au domicile d'un proche, environ 40 % reçoivent les soins d'une infirmière et 21 % ont un soutien du service d'aides familiales.

Les malades atteints de démence sénile bénéficient dans 45 % des cas des services d'un kinésithérapeute, dans 9 % d'un ergothérapeute et dans 2 % des cas d'un logopède.

Conclusion.

Pour ce qui concerne le profil des malades, l'enquête nous a appris que les personnes atteintes de démence sénile sont souvent des femmes âgées d'une septantaine d'années, que leurs revenus se situent aux alentours de 32.000Fr, qu'elles sont placées dans 50 % des cas et que leurs revenus sont jugés justes ou insuffisants pour 50 % des proches qui ont répondu au questionnaire.

Les personnes qui ont rempli le formulaire sont encore en majorité des femmes, souvent descendantes du malade.

Leurs revenus sont plus élevés que ceux des malades (en moyenne 64.000Fr) et l'âge moyen des proches est de 54 ans.

Souvent, lorsque les revenus du malade ne sont pas suffisants, le parent ajoute lui-même la somme nécessaire pour subvenir aux besoins créés par la maladie.

Les services de maintien à domicile sont utilisés par 40 % des familles qui gardent le malade chez elles pour ce qui concerne les soins infirmiers et par 20 % des familles pour les aides familiales.

Les kinésithérapeutes travaillent avec des déments séniles dans 45 % des cas, les ergothérapeutes dans 9 % et les logopèdes dans 2 %.

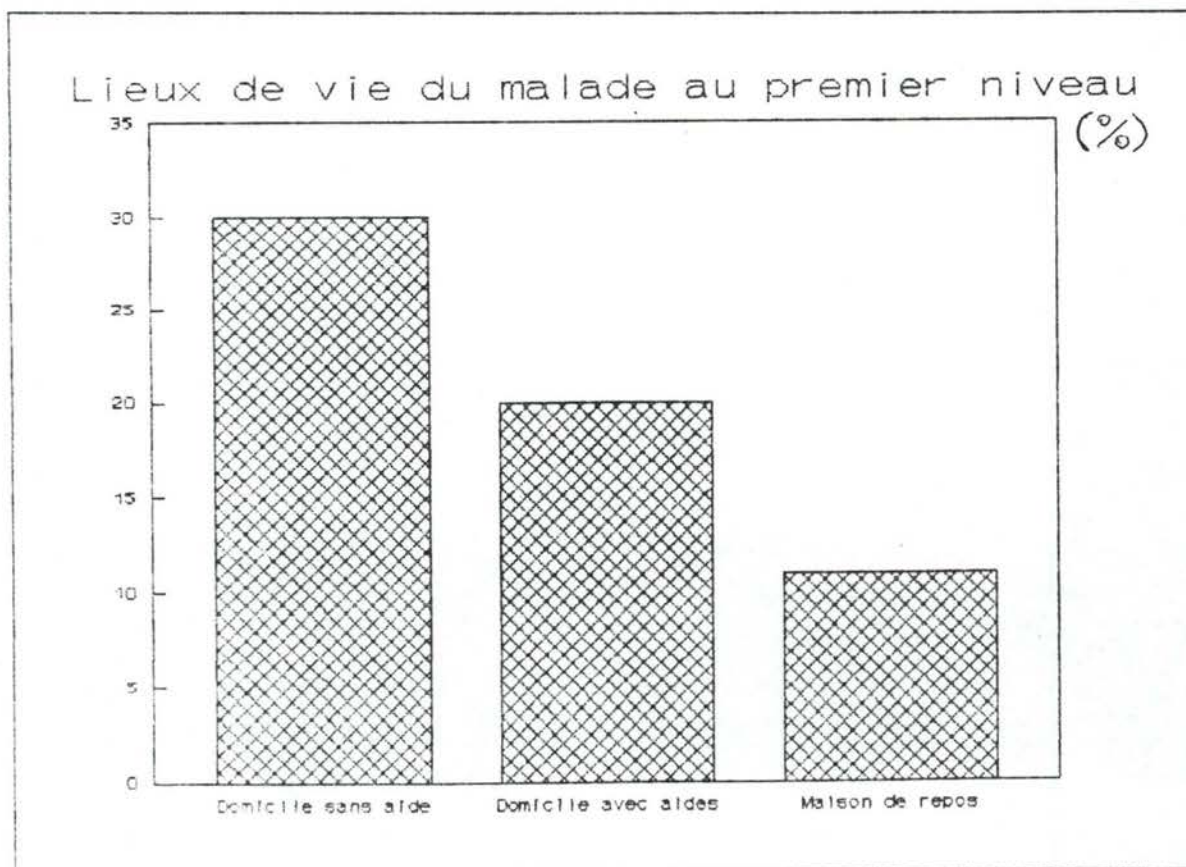
CHAPITRE II : ANALYSE DES RESULTATS DE L'ENQUÊTE A PARTIR DES NIVEAUX DEFINIS DANS LA PREMIERE PARTIE.

1. Le niveau primaire.

Dans la première partie, nous avons défini le niveau primaire de besoins comme étant ceux qui sont nécessaires au maintien d'une vie supportable. Rappelons que ces besoins ne sont pas spécifiques aux déments séniles mais concernent toutes les personnes âgées.

Les lieux de vie possible à ce niveau de soins sont : le domicile du malade, le domicile du proche qui a répondu au questionnaire et enfin la maison de repos.

Selon notre enquête, environ 38 % des malades habitent leur domicile, 11 % vivent chez leur proche et 11 % sont en maison de repos (nous n'obtenons pas 100% puisque nous ne considérons pas tous les lieux de vie possibles).



Parmi les personnes qui vivent à domicile, seulement 40 % bénéficient des soins d'une infirmière et 20 % d'une aide familiale.

Nous pouvons déduire que dans ce premier niveau, les malades sont répartis de la façon suivante :

- 30 % vivent à domicile sans aide;
- 20 % sont à domicile avec aides;
- 11 % sont placés dans des homes où nous postulons qu'ils reçoivent ce type de soins.

Lorsque nous avons élaboré le questionnaire, nous avons fait l'hypothèse que l'utilisation des services d'aide au maintien à domicile dépendait en partie du coût de ceux-ci. Cependant, vu le faible taux de réponse aux questions concernant les coûts des services, nous pensons que le coût n'intervient pas dans la décision de faire appel aux services d'aide. Nous pensons que le fait que 30 % des familles font face seules aux problèmes liés à la démence sénile provient plutôt d'un manque d'information sur les services d'aides aux familles.

2. Le niveau secondaire.

Le niveau secondaire regroupe les besoins spécifiques aux personnes atteintes de démence sénile et les services susceptibles de satisfaire ces besoins, c'est-à-dire la kinésithérapie, l'ergothérapie et la logopédie.

Nous avons décrit également dans la première partie les lieux de vie possibles pour ce niveau de besoins.

Ces lieux de vie sont : - le domicile avec toutes les aides,
- la maison de repos et de soins,
- l'hôpital psychiatrique,
- l'hôpital psychogériatrique.

Notre enquête nous apprend que seulement 10 % des malades à domicile reçoivent les visites d'un kinésithérapeute et qu'aucune de ces personnes n'est soignée par des ergothérapeutes ou des logopèdes.

Ces résultats étaient prévisibles puisque nous avons vu dans la partie théorique qu'aucun ergothérapeute ne se rend à domicile et que peu de logopèdes travaillent avec des personnes âgées.

Au niveau des institutions, l'utilisation des services d'un kinésithérapeute est beaucoup plus fréquente, elle varie de 60 % à 83 % selon les institutions.

Le tableau 2.1 reprend les fréquences d'utilisation des services de kinésithérapie selon les institutions.

Tableau 2.1 : Utilisation des services de kinésithérapie dans les institutions (%).

	Home	M.R.S.	hôpital psychiatr- ique	hôpital psycho- gériatri- que
Utilisation des services de kiné dans les institutions	60 %	75 %	66 %	83,3 %

Nous pouvons déduire que les personnes institutionnalisées reçoivent plus de soins des kinésithérapeutes que les personnes à domicile.

Comme nous l'avons vu également dans la première partie, les personnes qui vivent dans les lieux qui semblent mieux prévus pour les recevoir, c'est-à-dire les MRS, les hôpitaux psychiatriques et les hôpitaux psychogériatriques, bénéficient dans une plus large mesure des soins d'un kinésithérapeute. Il en va de même pour les ergothérapeutes et les logopèdes; en effet même si l'utilisation de ces services demeure encore rare, c'est au sein des institutions décrites dans le deuxième niveau qu'on les retrouve.

3. Le niveau tertiaire.

Le niveau tertiaire se caractérisait par les besoins ressentis par les proches qui entourent le malade. Nous avons défini deux besoins particulièrement importants :

- l'aide psychologique,
- l'aide financière.

Pour ce qui concerne l'aide psychologique, nous avons posé une question ouverte où les personnes répondant au questionnaire avaient la possibilité de s'exprimer. Il est évident que vu la diversité des réponses il est impossible d'encoder ces témoignages. Sans faire de statistiques précises, on peut cependant dire que les personnes confrontées au problème de la démence sénile connaissent des périodes de désarroi, de découragement bien compréhensibles. Les proches se plaignent beaucoup du manque d'information sur les services d'aide, du sentiment de solitude qu'ils ressentent parce qu'ils ne peuvent plus laisser le malade seul.

Un témoignage reflète bien les sentiments éprouvés par les proches : "Sans secours extérieurs, il est impossible de faire face seul à la prise en charge du malade. Avec le temps et au contact permanent de celui-ci, vous risquez vous-même votre équilibre mental et nerveux qui tôt ou tard mettra en danger votre propre santé. Vous éprouvez aussi une sensation d'abandon et d'éloignement de votre entourage qui est très pénible à vivre."

Les proches sont donc demandeurs d'aides matérielles et de soutien psychologique. En effet, quelques personnes signalent le manque de connaissance des médecins généralistes et des infirmières dans les hôpitaux généraux pour ce qui concerne ce genre de maladie et surtout le manque de compréhension de ces thérapeutes professionnels.

Le fait de pouvoir garder un malade à domicile semble être plus facile lorsque le nombre des membres de la famille augmente. Ceci est confirmé d'une part par un tableau de contingence qui vérifie la relation entre les lieux de séjour et le nombre de personnes habitant sous le toit du proche, et d'autre part par plusieurs témoignages dont celui-ci : "Je dirai seulement que grâce aux possibilités familiales (4 membres de la famille interviennent en plus de l'infirmière) tout se fait chez eux. Solution intéressante car il est recommandé que les malades Alzheimer continuent à vivre dans leur milieu habituel."

Tableau 2.2. Le lieu de séjour dépend du nombre de personnes qui habitent avec le proche qui s'occupe du malade.

Nombre de pers. hab. avec le Proche	Mais- on du mala- de	Mais- on du pro- che	Home	MRS	Insti- tut psy.	Insti- tut psy- cho- géria.	Total
<2	50	0	12,5	8,3	16,7	12,5	100
2 à 4	25	18	6,3	37,5	0	12,5	100
4 à 6	33	33	0	0	0	33	100
>6	0	100	0	0	0	0	100
Total	38,6	11,4	9,1	18,2	9,1	13,6	100

Statistique

Khi-deux

Valeur

24,129

Probabilité

p=0,0629

Phi

0,741

Deux type de commentaires apparaissent lorsque la famille a placé son malade dans une institution :

1) Les proches font remarquer qu'ils ont "dû se résoudre à placer le malade".

2) La famille est en général contente des services des institutions, bien qu'elle demande un meilleur encadrement des malades tant au niveau des infirmières que des kinésithérapeutes et même des ergothérapeutes et des logopèdes.

Sur le plan financier, peu des personnes qui utilisent les services à domicile peuvent fournir des informations précises quant au coût de ceux-ci. D'autre part beaucoup de proches mettent en évidence les difficultés financières provoquées par cette maladie. Certains demandent un abaissement de l'impôt des personnes physiques, la reconnaissance du statut d'invalidé et, enfin, d'autres déplorent le manque d'intervention de l'INAMI dans les frais de maisons de repos.

Cependant aucune des personnes ayant répondu au questionnaire n'avait fait appel à un organisme d'aide comme le CPAS. Nous faisons l'hypothèse qu'il est de toute façon difficile d'avouer que l'on a recours à de telles aides parce que ce comportement donne une image négative des proches du malade.

En résumé, des services proposés dans la première partie (la Ligue d'Alzheimer, le service de garde-malade, les centres de santé mentale, les CPAS et le Ministère de la prévoyance sociale), seuls les deux premiers intéressent de près les familles confrontées à la démence sénile. Si la Ligue est vue très positivement du public (une personne déclare que celle-ci a représenté "une bouée de sauvetage"), le service des gardes-malade soit, est trop peu connu, soit, ne répond pas suffisamment à la demande d'un point de vue quantitatif, puisque beaucoup de personnes éprouvent un besoin d'aide en ce domaine.

4. Les hypothèses implicites de l'enquête.

Lorsque nous avons rédigé le questionnaire, nous avons fait des hypothèses que nous avons vérifiées avec l'aide des tableaux de contingence calculés par l'ordinateur.

Ces hypothèses portaient surtout sur le choix des lieux de séjour des malades en fonction de plusieurs variables.

Certaines de ces relations ne se sont pas confirmées, notamment :

- le lieu de séjour (lsj) ne dépend pas du revenu du malade;
- de même, le lsj n'est pas en relation avec le revenu du proche répondant au questionnaire;
- le lsj est indépendant du sexe du soutien familial;
- le lsj ne dépend pas du caractère suffisant des revenus du malade;
- enfin, la solution adoptée par les proches lorsque les revenus sont insuffisants, n'influence pas le lsj.

Le lecteur trouvera ci-dessous les tableaux de contingence liés à ces hypothèses.

Tableau 2.3. Le lieu de séjour ne dépend pas des revenus.

Revenus du malade en millier de francs.						
LIEUX DE SEJOUR	<20	20 à 30	30 à 40	40 à 50	>50	Total
Maison du malade	5,3	10,5	7,9	5,3	5,3	34,2
Maison du proche	0	2,6	5,3	2,6	0	10,5
Home	0	2,6	2,6	0	2,6	7,9
MRS	2,6	7,9	7,9	2,6	0	21,1
Institut psychiatrique	0	5,3	2,6	2,6	0	10,5
Institut psychogériatrique	2,6	2,6	5,3	5,3	0	15,8
Total	10,5	31,6	31,6	18,4	7,9	100

Statistique

Khi-deux

Phi

Valeur

10,377

0,523

Probabilité

p=0,9608

Tableau 2.4. Le lieu de séjour ne dépend pas des revenus du proche.

LIEUX DE SEJOUR							
Revenus du proche en millier de francs	Maison du malade	Maison du proche	Home	MRS	Institut psy.	Institut psychogéria.	Total
< 30	2,5	2,5	0	0	0	0	5
30 à 45	12,5	0	2,5	0	5	0	20
45 à 60	17,5	0	0	5	2,5	7,5	32,53 2,5
60 à 75	5	2,5	2,5	0	0	2,5	12,5
75 à 90	0	2,5	2,5	5	0	5	15
> 90	5	2,5	2,5	5	0	0	15
Total	42,5	10	10	15	7,5	15	100

Statistiques

Khi-deux

Phi

Valeur

26,791

0,818

Probabilité

p=0,3664

Tableau 2.5. Le lieu de séjour est indépendant du sexe du soutien familial.

Sexe du proche	Maison du malade	Maison du proche	Home	MRS	Institut psy.	Institut psychogéria.	Total
Masculin	15,9	2,3	4,5	4,5	4,5	2,3	34,1
Féminin	22,7	9,1	6,8	13,6	4,5	9,1	65,9
Total	38,6	11,4	11,4	18,2	9,1	11,4	100

Statistique

Khi-deux

Phi

Valeur

2,086

0,218

Probabilité

p=0,8371

Tableau 2.6. Le lieu de séjour ne dépend pas du caractère suffisant des revenus du malades.

Revenus	Mais- on du mala- de	Mais- on du pro- che	Home	MRS	Insti- tut psy.	Insti- tut psy- cho- géria.	Total
large- ment suffis- ants	2,6	0	2,6	0	0	0	5,1
suffis- ants	12,8	5,1	5,1	0	0	2,6	25,6
justes	5,1	2,6	0	2,6	5,1	5,1	20,5
insuffi- sants	7,7	2,6	0	10,3	2,6	2,6	25,6
tout à fait insuffi- sants	5,1	0	2,6	7,7	2,6	5,1	23,1
Total	33,3	10,3	10,3	20,5	10,3	15,4	100

Statistique

Khi-deux

Phi

Valeur

19,142

0,701

Probabilité

0,5126

Tableau 2.7. La solution adoptée par les proches lorsque les revenus sont insuffisants n'a pas de répercussion sur le lieu de séjour.

Solutions	Mais- on du mala- de	Mais- on du pro- che	Home	MRS	Insti- tut psy.	Insti- tut psy- cho- géria.	Total
Proche ajoute la part qui manque	29,4	0	0	17,6	5,9	5,9	58,8
La famille se cotise	0	0	0	11,6	0	0	11,8
Un organisme intervient	0	0	0	0	0	0	0
Autres solutions	0	0	5,9	11,8	0	11,8	29,4
Total	29,4	0	5,9	4,2	5,9	17,6	100

Statistique

Khi-deux

Phi

Valeur

10,686

0,793

Probabilité

p=0,3664

D'autres hypothèses concernant le lsj se sont vérifiées :

- le lsj dépend du nombre de personnes qui vivent avec le proche qui s'occupe du malade (voir tableau de contingence 2.2); plus le nombre est élevé, plus la famille a tendance à garder son malade à domicile. Ce résultat semble en adéquation avec la partie théorique puisqu'on peut estimer que la charge psychologique se répartit entre plusieurs membres, ce qui semble plus facile à supporter;
- le lsj dépend des liens de parenté avec le malade : quand les liens sont étroits (le malade est le conjoint ou l'ascendant), le proche garde plus facilement le malade à domicile.

Tableau 2.8. Le lieu de séjour dépend du lien de parenté entre le malade et le proche.

Lien de parenté	Mais- on du mala- de	Mais- on du pro- che	Home	MRS	Insti- tut psy.	Insti- tut psy- cho géria.	Total
Epoux (se)	22,7	0	4,5	0	6,8	2,3	36,4
Parent	11,4	9,1	6,8	15,9	0	9,1	52,3
Frère (soeur)	0	2,3	0	0	0	0	2,3
Grand parent	2,3	0	0	0	0	0	2,3
Oncle (tante)	0	0	0	0	0	0	0
Cousin(e)	0	0	0	0	0	0	0
Autre	2,3	0	0	2,3	0	2,3	6,8
Total	38,6	11,4	11,4	18,2	6,8	13,6	100

Statistique

Khi-deux

Phi

Valeur

28,811

0,809

Probabilité

p=0,0915

Nous pouvons donc déduire que les comportements des familles pour ce qui concerne le choix des lieux de séjour semble être déterminé plus par des circonstances psychologiques et sociales qu'économiques.

5. Les catégories comportementales des proches des malades.

Parmi les programmes que nous avons utilisés pour analyser cette enquête, KM permet de déterminer des catégories de comportements des proches en fonction des caractéristiques déterminées par les variables.

L'ordinateur a séparé le groupe des 45 observations en deux; l'un des sous-ensembles comptant 18 cas et l'autre 27.

Les variables déterminantes pour classer les malades sont :

- le recours aux aides familiales ($p=0,000$),
- le lieu de séjour ($p=0,000$),
- le recours aux soins infirmiers ($p=0,000$),
- l'autonomie ($p=0,000$),
- les activités encore possibles ($p=0,005$),
- le caractère suffisant des revenus du malade ($p=0,035$),
- la solution adoptée par les proches lorsque les revenus du malade sont considérés comme insuffisants pour faire face aux frais ($p=0,095$).

Les autres variables ont une probabilité critique supérieure à 0,1 et nous les avons de ce fait écartées.

5.1. Description du groupe 1.

Le malade séjourne à domicile et il a encore un peu d'autonomie et quelques activités.(1) Ses revenus sont jugés à peu près suffisants par les proches et la solution adoptée par la famille, lorsque les revenus du malade ne sont pas assez élevés pour faire face aux frais engendrés par la maladie, est d'ajouter elle-même la part qui manque(2).

Les proches font peu appel aux soins infirmiers ainsi qu'aux aides familiales(3).

Le nombre moyen des personnes habitant avec le soutien familial du malade est de trois.

(1) Lors de l'encodage nous avons indiqué pour les lieux de séjour : domicile du malade = 1; domicile du proche = 2; home = 3; MRS = 4; Inst.Psychiatrique = 5; Inst.Gériatrique = 6.

La moyenne du groupe est 1,2 nous déduisons donc que le malade reste à domicile.

Les activités du malade ont été encodées :

- plus d'activité = 1;
- activité accompagné = 2;
- activité seul = 3.

La moyenne du groupe 1 est de 1,33 ce qui indique le maintien d'activités pour certaines personnes.

(2) Pour ce qui concerne le caractère suffisant des revenus des malades, lors de l'encodage nous avons indiqué : revenus tout-à-fait suffisants = 1; revenus suffisants = 2; revenus justes = 3; revenus insuffisants = 4; revenus tout-à-fait insuffisants = 5.

La moyenne du groupe 1 se situe à 2,76 et nous pouvons dès lors supposer que la majorité des personnes trouvent les revenus du malade suffisants.

(3) Pour ce qui concerne les soins infirmiers et les aides familiales, nous avons encodé recours = 1; pas de recours = 2.

Dans le groupe 1 la moyenne est de 1,72 pour les soins infirmiers et de 1,94 pour les aides familiales, ceci montre que peu de personnes utilisent ces services.

5.2. Description du groupe 2.

Le malade faisant partie du groupe 2 n'a plus d'autonomie et plus d'activité à l'extérieur. La moyenne du groupe pour les lieux de séjour est de 4,00, ce qui montre que ces malades sont placés en institution (1). Du fait de ce placement, on peut considérer que ces personnes reçoivent les soins infirmiers et des soins équivalents à ceux qu'apportent les aides familiales pour les lieux de séjour(2).

Les revenus de cette catégorie de malades sont jugés plutôt insuffisants et les moyens utilisés par les proches pour faire face aux frais relatifs à cette maladie sont plus diversifiés que dans le groupe 1 (3). Enfin le nombre moyen des personnes qui vivent sous le toit du proche s'occupant du malade est moins élevé que dans l'autre groupe, puisqu'il est de 2,3 personnes.

(1) Pour l'encodage, c.f. notes de la page précédente.

La moyenne en ce qui concerne les activités du malade est de 1,00 ce qui montre l'inactivité de tous les membres de ce groupe.

De même pour l'autonomie, la moyenne est de 2,00 ce qui indique la totale dépendance des malades vis-à-vis des tiers.

(2) La moyenne du groupe pour les lieux de vie est de 4,00 ce qui montre un placement des malades, puisqu'à l'encodage le domicile portait les codes 1 ou 2, et que toutes les autres formes de placement allaient de 3 à 6. Les soins infirmiers ont une moyenne de 1,03 et les soins des aides familiales sont à 1,00. Ces deux moyennes montrent que les malades de ce groupe reçoivent presque tous les soins primaires.

(3) Les revenus des malades sont jugés insuffisants par les proches; la moyenne du groupe est de 3,65 alors que les caractères des revenus sont encodés: justes = 3, insuffisants = 4, nettement insuffisants = 5.

Pour faire face à ces situations de revenus insuffisants, les proches mettent la différence eux-mêmes (code=1), font appel à la solidarité familiale (code=2) ou choisissent d'autres solutions (code=4). La moyenne du groupe est pour cette question de 2,3.

Conclusion.

Notre enquête nous a permis de découvrir que dans le niveau primaire des besoins, 30 % des personnes vivant à domicile ne reçoivent aucune aide, 20 % ont une infirmière et/ou une aide familiale et 11 % sont placées dans un home.

Le niveau secondaire des soins n'est pratiquement jamais atteint puisque peu de personnes à domicile reçoivent les visites d'un kiné, et qu'aucune ne voit de logopèdes ni d'ergothérapeutes.

Ces deux derniers services ne sont d'ailleurs que relativement peu utilisés par les institutions malgré une demande certaine des familles.

L'aide psychologique est, comme nous nous y attendions, assurée par la Ligue d'Alzheimer tandis que l'aide financière dans ses formes actuelles est inemployée et/ou inavouable.

Enfin, l'enquête nous a permis de distinguer deux groupes représentant les comportements possibles des proches face à cette maladie. Dans le premier groupe, qui représente 40% de la population de l'échantillon, le malade est gardé à domicile avec peu de recours aux aides extérieures, ceci étant dû au nombre plus élevé des membres de la famille et un degré d'autonomie plus élevé du malade. La situation financière du malade est satisfaisante. L'autre groupe est caractérisé par une tendance très importante à placer le malade en institution. Les soins primaires sont dès lors atteints, mais la situation financière du malade est nettement moins bonne que dans le premier groupe. Cette dégradation de la situation financière du malade est normale puisque selon notre étude des coûts faite dans le chapitre V, le malade doit faire face à un coût de deux à trois fois et demi plus élevé lorsqu'il passe de son domicile à une institution.(1)

(1) Rappelons que le domicile avec les soins infirmiers, aides familiales et repas chauds (mais sans logement et nourriture) coûte en moyenne 9.066Fr, l'institut psychiatrique coûte 17.000Fr, le home revient à 30.000Fr et la MRS coûte environ 35.000Fr.

TROISIEME PARTIE : PERSPECTIVES DE DEMANDES.

INTRODUCTION.

Cette troisième partie a pour objectif de déterminer les demandes relatives aux besoins des déments séniles en fonction de l'évolution démographique et de la réaction des décideurs publics.

CHAPITRE I : PERSPECTIVES DE DEMANDES EN FONCTION DE LA DEMOGRAPHIE.

Introduction.

Dans ce chapitre, nous allons considérer que seule la démographie est un moteur de changement pour ce qui concerne les besoins créés par la démence sénile. Tous les autres facteurs sont donc considérés comme égaux par ailleurs.

Pour connaître l'évolution des demandes nous prendrons comme base le tableau réalisé dans la première partie qui nous a permis d'estimer l'évolution du nombre de malades et les pourcentages recueillis lors de l'enquête auprès des familles s'occupant d'un dément sénile.

1. Evolution du nombre de malades à domicile.

Tableau 1.1: Evolution du nombre des malades atteints de démence sénile dans la Province de Namur de 1990 à 2025.(1)

	<u>1990</u>	<u>2000</u>	<u>2010</u>	<u>2025</u>
Hommes	648	748	880	932
Femmes	2171	2401	2546	2553
Total	2813	3149	3426	3485

(1) Voir Partie I, chapitre III, Application de ces taux de prévalence à la population namuroise de 1990 à 2025. p.11.

On se souvient que selon notre enquête 37,8% des malades habitent encore chez eux, tandis que 11,1% des personnes séjournent chez le proche qui s'occupe de lui.

Parmi ceux qui ont choisi cette solution de vie, nous avons vu que 40% des malades reçoivent des soins infirmiers et 21% la visite d'une aide familiale.

Tableau 1.2 : Evolution du nombre des malades et des services à domicile de 1990 à 2025 dans la Province de Namur.

	<u>1990</u>	<u>2000</u>	<u>2010</u>	<u>2025</u>
Nombre de malades	1375	1539	1675	1740
Nombre de personnes qui demandent une infirmière.	550	615	670	681
Nombre de personnes qui demandent une A.F.	288	323	351	357
Nombre d'heures à prester des A.F. (1)	1152h	1292h	1404h	1428h
Nombre d'équivalents temps plein pour les A.F. (2)	36	40,37	44,62	44,62

Si les autres facteurs restent identiques, le nombre d'emplois pour les aides familiales vont donc augmenter de 10% entre 1990 et l'an 2000, de 8% les dix années suivantes et enfin de 2% entre 2010 et 2025.

L'évolution de l'emploi est plus difficile à calculer pour les soins infirmiers, puisque les infirmières à domicile ne sont pas rétribuées à l'heure mais à l'acte, et que le temps moyen des soins infirmiers pour un dément sénile à domicile n'est pas connu.

 (1) Le nombre d'heures a été calculé à partir de la moyenne prestée par les Aides familiales qui est de 4h/semaine. Pour plus de détails voir la première partie chapitre VI.

(2) Le nombre d'équivalents temps plein se base sur la norme de 32h/semaine.

Il faudrait une enquête à ce sujet auprès des infirmiers qui travaillent à domicile et en institution en se servant par exemple du Résumé Infirmier Minimum qui permet d'estimer la charge du travail des infirmières en fonction de la pathologie et du degré de dépendance des patients.(3)

2. Evolution du nombre de malades placés en institution.

Lorsque la famille doit placer le malade en institution, elle a le choix entre la maison de repos, la maison de repos et de soins, l'institut psychiatrique et l'hôpital psychogériatrique. Notre enquête nous a révélé que 11% des déments séniles vivent en maison de repos; 17,8% sont placés en maison de repos et de soins; 8,9% des malades sont dans des établissements psychiatriques et 13,3% sont placés en milieu psychogériatrique.

Tableau 1.3 : Evolution de la demande en lits dans les institutions de 1990 à 2025 dans la Province de Namur.

	<u>1990</u>	<u>2000</u>	<u>2010</u>	<u>2025</u>
Maisons de repos	309	346	377	383
M.R.S.	500	560	610	620
Hôpitaux psychiatriques	250	280	304	310
Hôpitaux Gériatriques	374	418	455	463
Total	1433	1604	1746	1776

(1) "Le Résumé Infirmier Minimum, instrument de financement et de gestion des hôpitaux," Pierret, M. et Meunier B., Cahiers de la Faculté des Sciences économiques et sociales de Namur, Série Recherche, n°84, Namur, juillet 1988.

Il nous paraît intéressant de confronter à présent l'offre en lits dans les institutions avec la demande.

L'offre en lits des institutions dans la Province de Namur en 1990 était de (1) :

- 3866 lits en Maisons de Repos;
- 682 lits en MRS.;
- 162 lits en hôpitaux psychiatriques et psychogériatriques (plus une part non connue de lits libellés sous le sigle T dont nous ne pouvons pas tenir compte).

Tableau 1.4 : Confrontation de la demande et l'offre de lits dans la Province de Namur en 1990.

	Offre (lits)	Demande (lits)	Différence (O-D)
Maison de repos	3866	309	+3557
M.R.S.	682	500	+182
Institut psychiatrique et psychogériatrique	162	624	-462
Total	4710	1433	

Nous pouvons déduire de cette confrontation que 8% des lits en Maison de Repos sont utilisés par des déments séniles, 73% des lits en MRS sont occupés par ces malades et qu'enfin le déficit en lits psychiatriques serait de 462.

Comme ces 462 personnes vivent nécessairement quelque part, nous pensons qu'une part d'entre elles sont effectivement dans des hôpitaux psychiatriques mais sous l'indice T, et que les maisons de repos comblent ce déficit.

(1) L'offre en lits est reprise à la fin de chaque description concernant les services existants et potentiels pour satisfaire les besoins des déments séniles dans le chapitre IV de la première partie.

La demande a été calculée à partir de l'enquête réalisée auprès des familles concernées par la démence sénile.

Il nous semble important d'ajouter que nous avons vu dans la première partie de ce travail que les MRS n'étaient occupées qu'à raison de 30% par des déments séniles. Le déficit en lits spécifiques pour accueillir des déments séniles s'élèverait dès lors à 758 lits pour la Province de Namur en 1990.

Tableau 1.5 : Evolution du déficit des lits spécifiques de 1990 à 2025.

	<u>1990</u>	<u>2000</u>	<u>2010</u>	<u>2025</u>
Nombre de lits en M.R.S.	296	356	406	416
Nombre de lits en hôpitaux psychiatriques et gériatriques	462	536	597	611
Total	758	892	1003	1027

Conclusion.

Les objectifs de ce chapitre étaient de calculer les perspectives des demandes en services destinés aux déments séniles de 1990 à 2025 et de confronter l'offre de ces services avec la demande.

Rappelons que l'hypothèse sous-jacente au chapitre suppose que la démographie est le seul facteur qui varie et que nous considérons que l'offre en lits dans les institutions reste identique jusqu'en 2025.

La première partie qui concerne les soins à domicile nous a permis d'évaluer l'évolution de la demande (+30% d'ici 2025) en soins infirmiers et en aides familiales.

La seconde partie nous a permis de faire le point sur la demande en lits dans les différentes institutions. Si globalement le nombre total de lits paraît suffisant (les malades trouvent tous une solution pour être placés), il est certain qu'il existe un déficit important au niveau des lits spécialement prévus pour recevoir ce type de malades. En 1990, il manquait 758 lits pour un nombre global de 1438 malades. Cela veut dire que plus de 50% des familles ont dû se résoudre à placer leur malade dans des établissements qui ne sont pas prévus pour les accueillir.

CHAPITRE II : PERSPECTIVES DE DEMANDES EN TENANT COMPTE DE LA REACTION DES DECIDEURS POLITIQUES.

Introduction.

L'objectif de ce chapitre est d'étudier les demandes de services destinés aux déments séniles en tenant compte non seulement de l'évolution de la démographie, mais aussi des réactions possibles des décideurs politiques.

1. Les décideurs politiques.

Les décideurs politiques ont pour ce qui concerne les secteurs non marchands deux objectifs contradictoires à satisfaire.

Le premier but d'hommes politiques, surtout si les élections approchent, est de se faire réélire. Selon Downs, ils sont donc des offreurs qui s'engagent à réaliser des programmes et qui attendent en retour le soutien des électeurs. Les demandeurs sont bien sûr les électeurs qui tentent de manifester leurs préférences en se servant du bulletin de vote.(1)

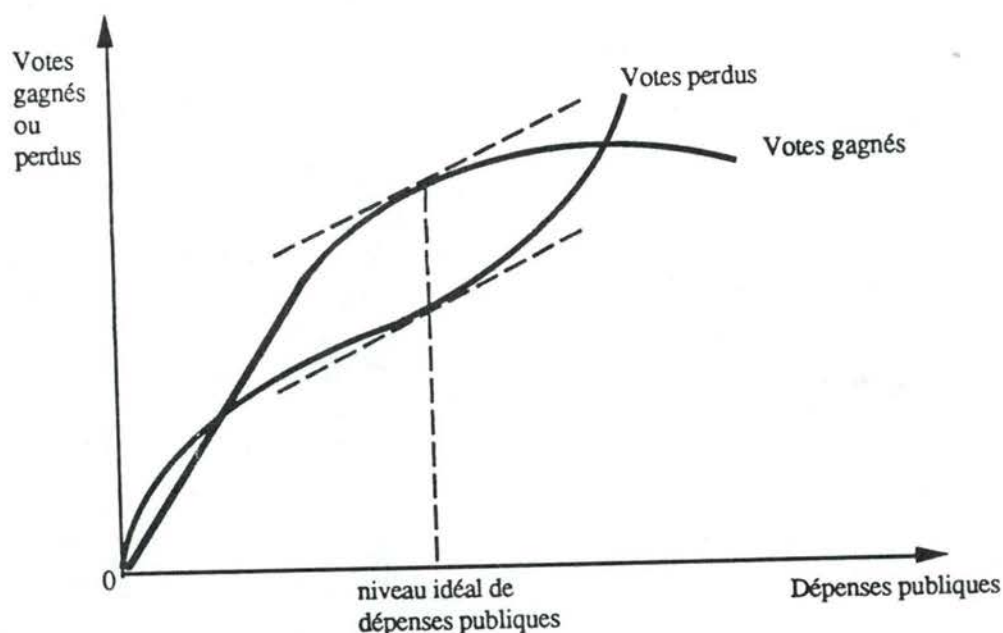
Le second objectif du politicien est de réaliser ses programmes en dépensant le moins de deniers publics. En effet, plus il augmente les dépenses publiques, plus le risque de se faire sanctionner par les électeurs est grand puisque le financement des dépenses est réalisé par une augmentation des impôts. Cette théorie paraît d'autant plus pertinente que les finances publiques de la Belgique ne sont pas vraiment florissantes.

Le principe du comportement du politicien est de maximiser ses chances de réélection : il augmente les dépenses publiques jusqu'à ce que le gain en voix de la dépense marginale soit égal

(1) "An Economic Theory of Democracy", Downs A., Harper, New York, 1957, tiré du cours de "Management du secteur non-marchand", Meunier B., syllabus p 25 et 26.

à la perte de votes due par son financement par l'impôt ou par l'emprunt. Le politicien maximise donc la différence entre votes gagnés et perdus.

Illustration du modèle de Downs



Les partis d'opposition, quant à eux, s'efforcent de convaincre qu'ils pourraient mieux satisfaire les préférences des électeurs. Si on applique cette théorie aux problèmes causés par la démence sénile, on peut se rendre compte que, d'après notre enquête, le désir des familles est de garder le plus longtemps possible le malade à domicile. Cette préférence est de toute façon d'un point de vue économique la meilleure puisque beaucoup moins coûteuse pour les finances publiques. Dans une étude réalisée en 1980 sur l'analyse comparative des coûts de divers services offerts aux personnes âgées, les chercheurs ont obtenus les chiffres repris dans le tableau suivant.(1)

"Les services pour personnes âgées. Etude de l'offre, de la demande et des coûts en Wallonie et à Bruxelles", Bontemps et al., opcit. p. 433-442.

Tableau 2.1 : Comparaison des services pour personnes âgées.

(coût annuel par bénéficiaire- en milliers-en francs de 1978)
Pour une personne invalide

	Collectivité	Bénéficiaire
Service à domicile	427,2	125,1
Maison de repos	395,1	147,9
Hôpital gériatrique	729	84,1

(N.B. : Dans cette étude le coût du domicile comprenait le logement et la nourriture.)

Le rapport entre l'intervention de la collectivité pour l'hôpital et les autres services est de :

- 1,7 pour les services à domicile;
- 1,8 pour la maison de repos.

Le coût pour le bénéficiaire varie quant à lui :

- +48,7% lorsque la personne vit à domicile
- +75,8% si la personne est en maison de repos.

La raison principale du choix du placement est la crise ressentie par les proches lorsqu'ils ne peuvent plus faire face à la situation. Le placement leur apporte donc une diminution du stress et de fatigue physique.

Le politicien, visant des objectifs de finances publique, devrait donc essayer de remédier à ces problèmes afin de retarder le placement. Pour cela, il doit promouvoir les services à domicile qui existent, de façon à les utiliser à plein rendement et à augmenter le service de garde à domicile qui n'existe actuellement que de manière quasi-symbolique, alors qu'il existe une demande de la part du public. Rappelons à ce sujet qu'il n'existe dans la Province de Namur qu'un service de garde-malade structuré, et qu'il fonctionne avec trois temps-pleins. Ce service dépanne dans 90% des cas des personnes qui gardent une personne âgée, mais seulement 72 familles ont fait appel à ce service qui reste très confidentiel.

Le but du politicien pourrait être d'influencer la demande de placement en institution, de telle façon que l'offre actuelle en lits suffise. Nous avons vu qu'actuellement, il manque environ 758 lits conçus pour accueillir les déments séniles, ce qui représente plus ou moins 30% de la population atteinte par cette maladie. L'homme politique doit faire en sorte que l'utilisation des aides à domicile remplace le placement.

L'enquête nous a appris que les 50% des familles qui gardent leur malade à domicile ne font appel aux soins infirmiers que dans 40% des cas et que 10% d'entre elles reçoivent la visite d'une aide familiale.

Or, si on se réfère à l'étude réalisée en 1978 sur les coûts des services destinés aux personnes âgées, nous pouvons en déduire les proportions de prise en charge selon les différentes solutions d'hébergement.

Tableau 2.2 : Coûts de l'hébergement des personnes âgées.(%)

<u>Hébergement</u>	<u>Coût bénéficiaire</u>	<u>Coût collectivité</u>
Soins à domicile	22,6%	77,6%
Home	27,3%	72,7%
Hôpital	10,3%	89,7%

Nous savons que dans les maisons de repos agréées, l'intervention de l'INAMI est de 840Fr par jour pour des personnes très dépendantes. Comme la part du malade est en moyenne de 1150Fr par jour, l'intervention de l'INAMI représente 42,5% de la somme perçue par les maisons de repos tandis que le patient donne 57,5%.

Pour les soins à domicile nous avons calculé que le coût par jour s'élève en moyenne à 375,5Fr par jour. Si on reprend les mêmes proportion d'intervention qu'en 1978, le coût pour la collectivité est de 667Fr par jour par bénéficiaire.

La différence entre les interventions de l'INAMI dans le cas du placement dans une maison agréée et des soins complets à domicile est de 292Fr par jour par bénéficiaire.

En admettant que le but du ministre chargé de réaliser ce programme soit de diminuer la demande de placement en institution pour que l'offre actuelle soit suffisante, l'économie réalisée est de 221.336Fr par jour (758 fois 292Fr).

Le décideur politique pourrait donc réallouer 80.787.640Fr par an pour la Province de Namur. Il est vrai qu'il faut décompter de cette somme les efforts de promotion pour les services de soins à domicile et l'augmentation des services de garde-malades; mais d'autre part, nous avons basé notre raisonnement sur les subsides octroyés aux maisons de repos alors que la diminution de la demande en lits spécifiques aux déments séniles toucherait surtout les hôpitaux psychiatriques, qui reçoivent plus d'interventions que les maisons de repos.

Conclusion.

Nous avons à travers ce chapitre essayé de voir quels pourraient être les buts d'un politicien qui voudrait à la fois économiser les deniers de l'Etat, et satisfaire les préférences de ses électeurs potentiels. Le raisonnement se basait sur les différences d'intervention de l'INAMI entre les soins à domicile et le placement d'une personne en maison de repos. Il faudrait bien sûr affiner ces calculs, qui sont assez approximatifs, en ayant des informations réelles sur les coûts pris en charge par la collectivité. Ces renseignements sont malheureusement inaccessibles pour de simples étudiants mais se révéleraient très intéressants pour celui qui doit prendre des décisions en matière de santé publique. D'autres propositions mériteraient aussi des études approfondies en matière de coût et de confort pour le malade et sa famille; ce sont toutes les solutions alternatives au placement comme les centres de jour spécialement prévus pour les déments séniles, le placement en famille d'accueil pendant la journée pour soulager les proches.

CONCLUSION.

L'Occident, caractérisé par le double vieillissement de sa population, compte de plus en plus de personnes atteintes par une maladie naguère inconnue, la démence sénile.

La Province de Namur, à l'aube de l'an 2000, doit faire face à ce fléau qui atteint près de 3000 personnes.

Cette étude a pour but de déterminer les besoins des déments séniles et de leurs familles.

Au niveau des besoins non spécifiques destinés aux malades, c'est-à-dire les soins à domicile et l'hébergement en maison de repos, nous pouvons affirmer que du point de vue quantitatif, ces besoins sont satisfaits. Le volet qualitatif est plus difficile à apprécier, mais si on se réfère à l'enquête réalisée auprès des familles s'occupant d'un dément sénile, on est très surpris du peu d'utilisation des services pour le maintien à domicile (40% d'utilisation pour les soins infirmiers et 20% pour les aides familiales).

Nous pensons qu'un effort de promotion de ces services serait nécessaire tant du point de vue de l'accessibilité que du soutien psychologique qu'ils peuvent apporter. Cette promotion pourrait se faire par l'intermédiaire des médecins de famille, qui trop souvent ne sont pas à l'écoute des proches qui s'occupent du malade.

Les besoins spécifiques des déments séniles ne sont pas rencontrés, du moins lorsqu'ils sont à domicile. En effet, seuls les kinésithérapeutes donnent des soins à domicile, les ergothérapeutes ne se déplaçant jamais et les logopèdes ne le faisant que très rarement lorsqu'il s'agit de soigner des personnes âgées. En théorie, les institutions peuvent fournir ces services para-médicaux, mais en pratique elles le font peu pour des déments séniles. Il est évident que généralement les personnes placées en institution sont à un stade avancé de la maladie.

Les professionnels de la santé insistent beaucoup sur le soutien psychologique à apporter aux proches qui s'occupent d'un dément sénile. La Ligue d'Alzheimer remplit ce rôle en informant, en conseillant ses membres. Nous constatons que les centres de santé mentale, qui pourtant, devraient prendre en charge ce problème, ne le font pas. Il n'y a d'ailleurs pas dans la Province de Namur de centre qui s'occupe de psychogériatrie.

Toute maladie entraîne des frais qui sont parfois trop importants en comparaison des revenus des malades. Pour faire face à ces dépenses, deux organismes peuvent intervenir : le C.P.A.S. et le Ministère de la Prévoyance sociale. Dans notre enquête, aucun proche ne reconnaît avoir recours à de tels organismes, mais nous pensons qu'avoir de tels recours ternit l'image qu'on pourrait avoir de la famille.

Au niveau financier également, le coût des différentes solutions de vie va du simple au triple (de 10.000Fr pour le domicile avec les aides de maintien à domicile à 35.000Fr pour une M.R.S.).

L'enquête nous apprend qu'en moyenne les malades ont un revenu de 32.000Fr ; on ne s'étonnera donc pas que plus de 50% des proches estiment les revenus du malade insuffisants.

La partie empirique nous a permis également de contester les chiffres de répartition des malades selon leurs lieux de vie, rencontrés dans la presse. Les malades vivent à domicile dans 50% des cas, dans une maison de repos ou de repos et soins pour 30% d'entre eux et enfin, 20% des malades sont en milieu psychiatrique. (La presse donne comme chiffres : 80% à domicile, 15% dans les M.R.S., 3% dans les établissements de longue durée et 2% en milieu psycho-gériatrique).

L'enquête nous a permis de déterminer les motifs principaux du placement des malades; contrairement à ce que nous pensions, les familles placent le malade lorsqu'elles ne peuvent plus faire face pour des raisons de fatigue, de stress et non pas en fonction de la situation socio-économique du malade et de sa famille.

La preuve de cette affirmation se trouve dans un tableau de contingence qui vérifie la dépendance des lieux de vie avec le nombre de membres de la famille qui habitent avec le proche (et qui est donc susceptible de s'occuper du malade). De plus, parmi les caractéristiques qui différencient les deux groupes de comportements possibles de la part des proches vis-à-vis du malade, on retrouve cette variable.

Il semble donc important que les décideurs politiques tiennent compte des facteurs du placement des déments séniles en institutions puisqu'ils devraient dans la mesure du possible l'éviter afin d'économiser les deniers publics.

Si les politiciens veulent contenir la demande de lits spécifiques pour déments séniles, ils doivent à notre avis :

- promouvoir les services existants pour que leurs taux d'utilisation augmentent (soins infirmiers, aides familiales);
- contraindre les centres de santé mentale à s'occuper des malades et de leurs proches et à coopérer avec les institutions pour permettre un suivi cohérent des personnes;
- investir dans des solutions alternatives au placement comme les centres de jour, le placement en famille pendant la journée, un service de gardes-malades digne de ce nom.

On pourrait compléter ce travail par des études concernant les aspects juridiques des problèmes causés par la démence sénile, de l'impact d'une promotion des services à domicile sur le placement des personnes âgées, les coûts comparatifs pour la collectivité des formes alternatives au placement.

Nous serons tous vieux un jour, et si nous devons être confrontés à ce problème, nous espérons que cela sera dans les meilleures conditions possibles.

BIBLIOGRAPHIE.

- American Psychiatric Association, Diagnostic and Statistical manual of mental disorders, 3^{ème} éd. D.S.M. III.R. ,A.P.A., éd. , Washington D.C., 1987.
- Bayens J-P., Psychogériatrie, Aspects préventifs et curatifs, Julie Renson, p.194.
- Bureau économique de la Province de Namur, La Province de Namur en Chiffres, Janvier 1990.
- Corbisier A.M., Commission des Aînés du P.S.C., Projet de proposition de décret relatif aux centres de jour pour personnes âgées,.
- De Clercq E., Etude de 20 cas de désorientation temporo-spatiale, Etude réalisée dans le cadre du cours de "Principes Généraux de Santé publique", 1988-1989.
- Deschamps R., Repos, soins, convalescence, retraite, sénioreries, Guide professionnel des maisons de repos, éd. Cogep, S.P.R.L., 2^{ème} éd., 1988.
- Dieudonné Ph., Les maisons de repos : vers une meilleure allocation des ressources, Cahiers de la faculté des sciences économiques et sociales de Namur, sept. 1981, p.13.
- Downs A., Harper, An Economic Theory of Democracy, New York, 1957, tiré du cours de Meunier B., Management du secteur non-marchand, syllabus p. 25-26.
- Dupont M., Les groupes d'entraide (self-help), Dossier de l'aide sociale, bimestriel, janvier-février 1988, n°67.
- Escourelle R., Démence, Encyclopédia Universalis, p. 1079.
- Gilson B., La qualité de vie des personnes âgées, CRIV, Louvain-La Neuve, 1987.
- Gomrée Ph., Répondre au désarroi des familles, article paru dans le bimensuel En Marche Namur, Alliance nationale des Mutualités Chrétiennes, 21/12/91, p.4.
- Guard O., Michel B., La maladie d'Alzheimer, Medsi, Mac Graw-Hill, 1989, p.19-29.
- Guilmot P., Réalité et perspective d'un vieillissement démographique intense : le cas de la Wallonie, Populations âgées

et révolution grise, éd. Ciaco, p. 121,123.

- Gyselink-Mambourg, Approche de la psychopathologie des personnes âgées, Révolution grise, Ciaco, p. 359,360.

- Jaumotte Ch., Les services pour personnes âgées. Etude de l'offre, de la demande et des coûts en Wallonie et à Bruxelles, Service du Premier Ministre, programmation de la Politique Scientifique, Programme National de Recherches en Sciences Sociales, Documents 13 A et 13 B, Bruxelles.

- Jenicek M., Introduction à l'épidémiologie, Edisem, I.N.N.C., Malaine S.A., 1977, p.48.

- Katz et al., Studies of illness in the aged, The index of A.D.L. : a standardized measure of biological and psychosocial function, Journal of the American Medical Association, 1963, p. 914- 969.

- Levin E., Efficacité des services destinés aux personnes âgées en état de confusion et à leurs familles, Psychogériatrie, Aspects préventifs et curatifs, p. 88.

- Loriaux M., Remy D., Vilquin E., Populations âgées et Révolution grise, les hommes et les sociétés face à leurs vieillissements, éd. Ciaco, p.107,110.

- Mas J.L., Alpérovitch, Derouesne C., Epidémiologie de la démence de type Alzheimer, Revue Neurologique, Paris, 1977, 3, p.161-171.

- Meire Ph., Le travail avec les familles, Psychogériatrie, Aspects préventifs et curatifs, Julie Renson, p.213 à 220.

- Meunier B., Management du secteur non-marchand, syllabus, F.A.S.E.S., p.18.

- Ministère des affaires économiques, Perspectives de population 1981-2025, Province de Namur, tome 9, 1985, I.N.S., p. 19,39,43,49,235,236.

- Ministère de la santé publique, administration des établissements de soins, service d'étude, Annuaire statistique des établissements de soins, Rapport annuel, parties I et II.

- Ministère de la santé publique et de l'environnement, Administration des établissements de soins, 1990 : Une date historique pour le secteur psychiatrique, Conception et

concrétisation du plan politique pour la psychiatrie", notes explicatives de la réforme envoyée dans les hôpitaux psychiatriques par Ph. Busquin, 31/07/1990.

- M.O.C., Les formes alternatives d'hébergement des personnes âgées, document de travail, p.6,7.

- Pacolet J., Le coûts des soins à domicile, M. Informations, n°13, 1986.

- Petrenko L., Bernard J., Le système de soins pour les personnes âgées est-il adapté à leurs besoins?, Population âgée et Révolution grise, Ciaco, p. 918.

- Pierret M., Meunier B., Le Résumé Infirmier Minimum, instrument de financement et de gestion des hôpitaux, Cahiers de la Faculté des Sciences Economiques et Sociales de Namur, Série Recherche, n°84, Namur, Juillet 1988.

- Poncelet I., Des années à vivre, une vie aux années, Projet de centre de jour pour personnes âgées en milieu rural, Mémoire de fin d'études d'infirmière sociale, Juin 1989.

- Richard J., Constandinis J., Bouras C., La maladie d'Alzheimer, P.U.F., 1988, p. 11-12.

- Service d'Aides Familiales de vie Féminine, Les soins et services coordonnés à domicile, éd. M.O.C., 1991, p.18.

- Sulkava et al, Mölsa et al, Epidémiologie de la démence sénile, Rev. Neur., Paris, 1987, p.143,165.

- Sulkava et al., Les taux de prévalence, Rev. Neur., 1987, p. 165.

- Swinnen T., Psychogériatrie, Aspects préventifs et curatifs, Julie Renson, p. 325.

- Van den Oever, "Enquête sur le type d'affections nécessitant un séjour de plus de 6 mois à l'hôpital", ANMC,1980.

- Wauthy E., Duchesne P., Principes d'Economie politique, éd. La Procure, 4^{ème} éd., 1981, p.20-21.

Le G ronte.

Le G ronte est une  chelle de d pendance et a  t  mis au point par C-G Attali, R Leroux et D Wilkin.

Le but de ce document est de r unir de fa on syst matique, synth tique et sch matique les informations concernant les handicaps des personnes  g es et leurs besoins fondamentaux.

Le G ronte est un graphique repr sentant une silhouette humaine dont chacune des diff rentes parties visualise un des six groupes d'activit s (1).

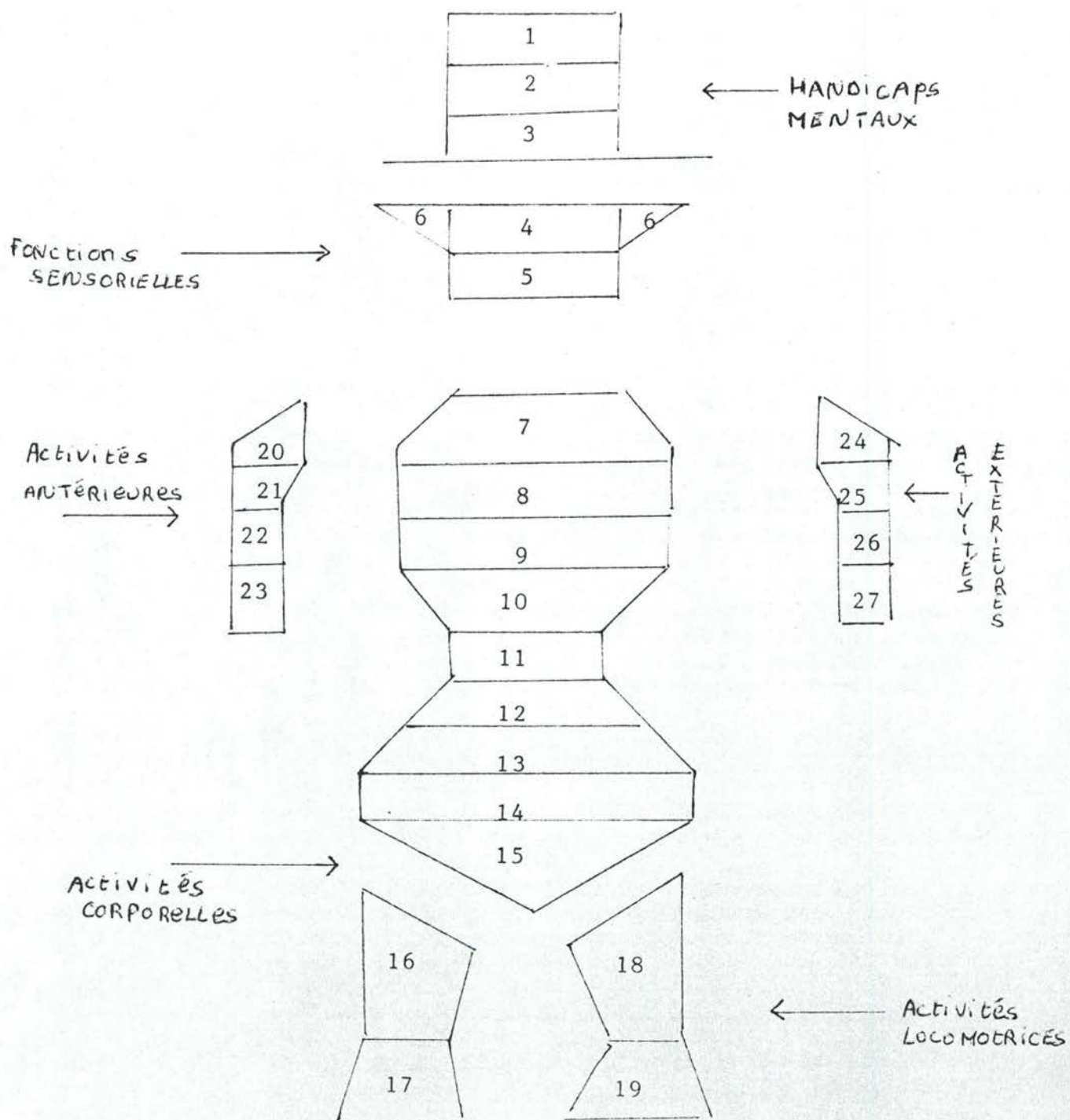
Il est possible d'ajouter au sch ma initial quelques param tres suppl mentaires:

- la m moire,
- le comportement agit ,
- le confort sanitaire,
- les revenus,
- l'entourage familial,
- les facteurs aggravants ou d clencheurs d'urgences.

Cette  chelle ainsi compl t e est applicable tant   domicile qu'en institution.

(1) Le G ronte, C-G Attali, R Leroux et D Wilkin, Sant  publique-bulletin,  ducation sant , 1980.

Le Gêronte



A envoyer sous enveloppe fermée au médecin-conseil

ECHELLE D'EVALUATION ET RAPPORT MEDICAL JUSTIFIANT LA DEMANDE D'INTERVENTION DANS UNE INSTITUTION DE SOINS

Identification du bénéficiaire

Identification du titulaire

(compléter ou apposer la vignette O.A.)

NOM - Prénom :

Adresse :

Date de naissance :

N° d'inscription O.A.:

Echelle d'évaluation (à remplir par le praticien de l'art infirmier ou le médecin traitant)

CRITERE	Score	1	2	3	4
SE LAVER	4	peut complètement se laver sans aucune aide	a besoin d'une aide partielle pour se laver sous la ceinture	a besoin d'une aide partielle pour se laver tant au-dessus qu'en dessous de la ceinture	doit être entièrement aidé pour se laver tant au-dessus qu'en dessous de la ceinture
S'HABILLER	4	peut complètement s'habiller et se déshabiller sans aucune aide	a besoin d'une aide partielle pour s'habiller sous la ceinture (sans tenir compte des lacets)	a besoin d'une aide partielle pour s'habiller tant au-dessus qu'en dessous de la ceinture	doit être entièrement aidé pour s'habiller tant au-dessus qu'en dessous de la ceinture
SE DEPLACER	2	peut se lever et se déplacer de façon entièrement indépendante, sans aide mécanique, ni aide de tiers	peut se lever de sa chaise ou de son lit de façon indépendante, mais utilise des auxiliaires mécaniques pour se déplacer de façon autonome (béquilles, chaise roulante)	a absolument besoin de l'aide de tiers pour se lever et se déplacer	est grabataire ou en chaise roulante et dépend entièrement des autres pour se déplacer
AIDE A LA TOILETTE	3	peut aller seul à la toilette ou s'essuyer	a besoin de l'aide partielle pour aller à la toilette ou s'essuyer	doit être entièrement aidé pour aller à la toilette ou s'essuyer	ne peut aller à la toilette ni sur une chaise percée
CONTINENCE	3	est continent pour les urines et les selles	est incontinent accidentellement pour les urines ou les selles (sonde vésicale ou anus artificiel compris)	est incontinent pour les urines (y compris exercices de miction)	est incontinent pour les urines et les selles
MANGER	2	peut manger et boire seul	a besoin d'une aide préalable pour manger ou boire	a besoin d'une aide partielle pendant qu'il mange ou boit	le patient est totalement dépendant pour manger et boire

CRITERE	Score	1	2	3	4	5
TEMPS	3	pas de problème	de temps en temps, rarement des problèmes	des problèmes presque chaque jour	totalemt désorienté	impossible à évaluer vu l'évolution très avancée
ESPACE	3	pas de problème	de temps en temps, rarement des problèmes	des problèmes presque chaque jour	totalemt désorienté	impossible à évaluer vu l'évolution très avancée

Sur base de l'échelle d'évaluation reprise ci-dessus, la catégorie O catégorie A catégorie B catégorie C est demandée (1).

Le praticien de l'art infirmier, (nom, date et signature) (2)

Rapport médical

Je déclare,

A. Diagnostic : Diagnostic principal :

Diagnostics accessoires importants :

B. Description des affections et lésions qui justifient la demande :

C. L'intéressé(e) se trouve dans la situation de dépendance comme décrite ci-dessus

Le médecin-traitant, (nom, date et signature)

Catégories de dépendance

Sur base de l'échelle d'évaluation, reprise au recto, les catégories de dépendance sont déterminées comme suit (le bénéficiaire est considéré dépendant lorsqu'il obtient un score de «3», «4» ou «5» pour le critère concerné) :

Catégorie O : y sont classés les bénéficiaires qui sont totalement indépendants physiquement et psychologiquement

Catégorie A : y sont classés

- les bénéficiaires qui sont dépendants physiquement :
ils sont dépendants pour se laver et/ou s'habiller;
- les bénéficiaires dépendants psychologiquement :
ils sont désorientés dans le temps et dans l'espace, et
ils sont entièrement indépendants physiquement;

Catégorie B : y sont classés

- les bénéficiaires qui sont dépendants physiquement :
ils sont dépendants pour se laver et s'habiller, et
ils sont dépendants pour se déplacer et/ou aller à la toilette
- les bénéficiaires dépendants psychologiquement :
ils sont désorientés dans le temps et dans l'espace, et
ils sont dépendants pour se laver et/ou s'habiller

Catégorie C : y sont classés

- les bénéficiaires qui sont dépendants physiquement :
ils sont dépendants pour se laver et s'habiller, et
ils sont dépendants pour se déplacer, et aller à la toilette, et
ils sont dépendants pour incontinence et/ou pour manger
- les bénéficiaires dépendants psychologiquement :
ils sont désorientés dans le temps et dans l'espace, et
ils sont dépendants pour se laver et s'habiller, et
ils sont dépendants pour se déplacer et/ou aller à la toilette,
et/ou ils sont dépendants pour incontinence et/ou pour manger.

SOINS INFIRMIERS - ECHELLE D'EVALUATION

justifiant la demande d'honoraire forfaitaire par journée de soins

Identification du bénéficiaire**Identification du titulaire**

(compléter ou apposer la vignette O.A.)

Nom et prénom :
 Adresse :
 Date de naissance :
 N° d'inscription O.A. :

Je soussigné(e) inscrit(e)

sur la liste des praticiens de l'art infirmier de l'I.N.A.M.I. sous le n° : ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

déclare que, conformément à la nomenclature des soins infirmiers, la dépendance physique du bénéficiaire peut être décrite comme suit :

Echelle d'évaluation

Critère	Score	1	2	3	4
Se laver		peut complètement se laver sans aucune aide	a besoin d'une aide partielle pour se laver sous la ceinture	a besoin d'une aide partielle pour se laver tant au-dessus qu'en dessous de la ceinture	doit être entièrement aidé pour se laver tant au-dessus qu'en dessous de la ceinture
S'habiller		peut complètement s'habiller et se déshabiller sans aucune aide	a besoin d'une aide partielle pour s'habiller sous la ceinture (sans tenir compte des lacets)	a besoin d'une aide partielle pour s'habiller tant au-dessus qu'en dessous de la ceinture	doit être entièrement aidé pour s'habiller tant au-dessus qu'en dessous de la ceinture
Se déplacer		peut se lever et se déplacer de façon entièrement indépendante, sans aide mécanique, ni aide de tiers	peut se lever de sa chaise ou de son lit de façon indépendante, mais utilise des auxiliaires mécaniques pour se déplacer de façon autonome (béquilles, chaise roulante)	a absolument besoin de l'aide de tiers pour se lever et se déplacer	est grabataire ou en chaise roulante et dépend entièrement des autres pour se déplacer
Aller à la toilette		peut aller seul à la toilette ou s'essuyer	a besoin de l'aide partielle de tiers pour aller à la toilette ou s'essuyer	doit être entièrement aidé pour aller à la toilette ou s'essuyer	ne peut aller à la toilette ni sur une chaise percée
Continence		est continent pour les urines et les selles	est incontinent accidentellement pour les urines ou les selles (sonde vésicale ou anus artificiel compris)	est incontinent pour les urines (y compris exercices de miction)	est incontinent pour les urines et les selles
Manger		peut manger et boire seul	a besoin d'une aide préalable pour manger ou boire	a besoin d'une aide partielle pendant qu'il mange ou boit	le patient est totalement dépendant pour manger et boire

et donne connaissance au médecin-conseil qu'il/elle commence les soins chez le bénéficiaire :

en date du

pendant une période de semaines/mois (1),

à raison de jours de soins par semaine

Ces soins ont été prescrits (2) par le médecin traitant suivant :

nom, n° I.N.A.M.I. ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Cette demande est une première demande / une prolongation / une modification (1).

Sur base de l'échelle d'évaluation reprise ci-dessus, le forfait A / forfait B (1) est demandé.

Le praticien de l'art infirmier,
 (date, nom et signature)

(1) Biffer la mention inutile.

(2) La prescription est à conserver par le praticien de l'art infirmier durant trois ans à partir du début du traitement.

Sur base de l'échelle d'évaluation, reprise au recto, les honoraires forfaitaires accordés pour les prestations effectuées au cours d'une ou de plusieurs séances de soins infirmiers au bénéficiaire (le bénéficiaire n'est considéré dépendant que lorsqu'il obtient un score de « 3 » ou « 4 » pour le critère concerné) sont déterminés comme suit :

Forfait A :

Honoraires forfaitaires accordés une seule fois par journée de soins pour l'ensemble des soins infirmiers effectués au bénéficiaire dont l'état de dépendance physique répond aux critères suivants :

- dépendance pour se laver et s'habiller, et
- dépendance pour se déplacer et/ou aller à la toilette.

Forfait B :

Honoraires forfaitaires accordés une seule fois par journée de soins pour l'ensemble des soins infirmiers effectués au bénéficiaire dont l'état de dépendance physique répond aux critères suivants :

- dépendance pour se laver et s'habiller, et
- dépendance pour se déplacer et aller à la toilette, et
- dépendance pour incontinence et/ou pour manger.



SERVICE DES SOINS DE SANTE

Avenue de Tervuren 211
Tél.: (02) 739 71 11

1150 Bruxelles
Téléfax: (02) 739 72 91

A rappeler dans la réponse

Réf. 1240/MA/W91-nom

N°

LETTRE-CIRCULAIRE
AUX PRATICIENS DE L'ART INFIRMIER

Annexe (s).

C.C.P.: 000-0262153-59

Si vous téléphonez concernant cette lettre.

n° 02/739 78 32

Bruxelles, le 25 mars 1991

Madame,
Mademoiselle,
Monsieur,

Ainsi que nous vous l'avions annoncé dans notre lettre du 28 décembre 1990, le Ministre des Affaires sociales a approuvé l'accord conclu le 4 décembre 1990 par les parties signataires de la convention nationale entre les praticiens de l'art infirmier et les organismes assureurs. Cet accord comporte notamment l'instauration d'une nouvelle nomenclature applicable à partir du 1er avril 1991; celle-ci fera l'objet d'un arrêté royal qui sera publié au *Moniteur belge*.

Les dispositions des articles 8 et 8bis de la nomenclature ont été remplacées par un nouvel article 8; en résumé, les adaptations suivantes ont été apportées :

1. **Honoraires forfaitaires par journée de soins (§ 1er, A.2, B.2 et C.2) :**

On distingue deux types d'honoraires forfaitaires; ils sont fixés en fonction de l'état de dépendance physique du bénéficiaire :

- forfait A : numéros 418132, 418331 ou 418530;
- forfait B : numéros 418154, 418353 ou 418552.

L'état de dépendance physique du bénéficiaire est évalué sur base des critères mentionnés au formulaire «Echelle d'évaluation justifiant la demande d'honoraires forfaitaires par journée de soins» (modèle 703ter-F), qui doit être complété par le praticien de l'art infirmier et envoyé au plus tard le premier jour du traitement au médecin-conseil. Lorsque les soins ne comportent qu'une seule ou plusieurs toilettes qui n'ont pas été prescrites, le nom du médecin traitant ne doit pas être indiqué.

Les forfaits ne peuvent être portés en compte que si les soins ont été effectués par un praticien de l'art infirmier, ils ne peuvent être cumulés avec les honoraires par séance de soins (cf. 2, ci-après).

Pour les soins effectués au cours d'un week-end ou d'un jour férié, les forfaits sont augmentés de 40 %.

2. Les honoraires par séance de soins (§ 1er, A.1, B.1 et C.1) :

Il est à souligner qu'en plus des modifications déjà apportées à la nomenclature à partir du 1er janvier 1991 :

- les numéros 418051, 418095, 418250, 418294, 418456 et 418493 sont supprimés;
- la majoration des honoraires pour les soins effectués au cours d'un week-end ou d'un jour férié, s'élève à 40 %;
- des plafonds journaliers sont instaurés (voir § 9 de la nomenclature).

3. Les formulaires à utiliser :

Il est à noter que:

- le modèle 703-F, «Notification de soins donnés par infirmier(ère) ou toute autre personne reconnue compétente par l'I.N.A.M.I.», est resté inchangé et est à utiliser en cas d'exécution de toilette portée en compte sous les numéros repris au § 1er, points A.1, B.1 et C.1, de la nomenclature;
- un nouveau modèle 703ter-F, «Soins infirmiers - échelle d'évaluation justifiant la demande d'honoraires forfaitaires par journée de soins», dont vous trouverez quelques exemplaires en annexe à cette lettre, est à utiliser si les honoraires forfaitaires repris au § 1er, points A.2, B.2 et C.2, de la nomenclature sont attestés. Il peut être obtenu gratuitement, sous forme de carnets de 50 exemplaires, auprès du Service Economat de l'I.N.A.M.I., avenue de Tervuren 211, à 1150 Bruxelles; nous vous conseillons vivement de passer votre commande dans les plus brefs délais;
- le modèle 703bis-F, «Notification de soins et attestation du supplément pour toilette donnée par infirmier(ère) ou toute personne reconnue compétente par l'I.N.A.M.I.» n'est plus utilisé.

Nous attirons également votre attention sur les dispositions du chapitre III de l'annexe à la convention nationale W/91, relatives à la tenue du **registre des prestations**. Nous rappelons qu'en ce qui concerne le contenu du registre :

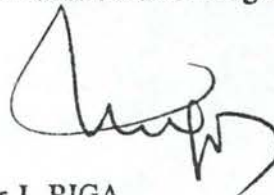
- la nature et les caractéristiques des soins doivent y être mentionnés; des abréviations seront autorisées, pour autant que le registre comporte la signification des abréviations utilisées;
- ces données doivent également y figurer lorsque les honoraires forfaitaires sont d'application.

En annexe à la présente lettre vous trouverez, outre le texte de la nomenclature, le tableau des honoraires applicables à partir du 1er avril 1991, quelques exemplaires du nouveau formulaire 703ter-F, ainsi que des règles interprétatives de la nomenclature.

Enfin, nous saisissons l'occasion pour vous inviter à signaler par écrit au Service des soins de santé, tout changement d'adresse éventuel.

Veuillez agréer, Madame, Mademoiselle, Monsieur, l'expression de nos sentiments distingués.

Le Fonctionnaire Dirigeant,



Dr J. RIGA,
Directeur général.

TAUX DES HONORAIRES POUR LES SOINS DONNES PAR LES PRATICIENS DE L'ART INFIRMIER A PARTIR DU 1er AVRIL 1991

Prestations effectuées au domicile ou à la résidence du bénéficiaire
(article 8, § 1, A et B de la nomenclature)

W = 120 F

Numéro de code	Honoraires		Remboursements V. I. P. U.		Remboursements Bénéficiaires ordinaires	
	Bénéficiaires ordinaires	V.I.P.O./ Prestataire non conventionné	Prestataire conventionné	Prestataire non conventionné	Prestataire conventionné	Prestataire non conventionné
a) Honoraires de base						
418014 = W	1,21	145	120	139	120	109
418036 = W	1,65	198	173	192	173	149
418213 = W	1,61	193	168	187	168	145
418235 = W	2,23	268	243	262	243	202
b) Suppléments						
418073 = W	1,1	132	132	132	132	99
418110 = W	1,5	180	180	180	180	135
418272 = W	1,54	185	185	185	185	139
418316 = W	2,1	252	252	252	252	189
c) Plafonds journaliers						
418854 = W	3,75	450	425	444	425	338
418876 = W	5,17	620	595	614	595	466
d) Honoraires forfaitaires						
418132 = W	3,75	450	425	444	425	338
418154 = W	6,25	750	725	744	725	563
418331 = W	5,17	620	595	614	595	466
418353 = W	8,67	1040	1015	1034	1015	781
e) Frais supplémentaires de déplacement (article 5, § 2 de la convention nationale)						
418913	64	0	48	0	48	0

Annexe IV.4

ations effectuées au domicile ou à la résidence communautaires, momentanés ou définitifs, de personnes handicapées, prestations dispensées à des bénéficiaires ambulatoires dans un dispensaire, une polyclinique ou un service de consultation (Article 8, § 1, C de la nomenclature)

W = 120 F

Numéro de code	Honoraires		Remboursements V. I. P. O.		Remboursements Bénéficiaires ordinaires	
	Bénéficiaires ordinaires	V.I.P.O./ Prestataire non conventionné	Prestataire conventionné	Prestataire non conventionné	Prestataire conventionné	Prestataire non conventionné
a) Honoraires de base						
418412 = W 1	120	120	120	120	90	68
418434 = W 1,44	173	173	173	173	130	98
b) Suppléments						
418471 = W 1,1	132	132	132	132	99	75
418515 = W 1,5	180	180	180	180	135	102
c) Plafonds journaliers						
418891 = W 3,54	425	425	425	425	319	240
d) Honoraires forfaitaires						
418530 = W 3,54	425	425	425	425	319	240
418552 = W 6,04	725	725	725	725	544	408

ENQUETE AUPRES DES FAMILLES DES MALADES D ALZHEIMER

Rappe

Isabelle

tél.081-300101

Je suis étudiante en Sciences économiques aux Facultés Notre Dame de la Paix à Namur et désire faire mon mémoire de fin d'études sur l'offre de services destinés aux malades d'Alzheimer.

Pourriez-vous m'aider en répondant à ce questionnaire?

PS:Ce questionnaire est tout à fait anonyme et a pour but de connaître la situation socio-économique des malades d'Alzheimer et de leurs familles.

1.Depuis quand connaissez-vous le diagnostic posé sur votre parent?

2.Quel est a.1'âge du malade?

b.son sexe? ..(1)

c.son état civil?1.célibataire ..(2)

2.marié(e) ..

3.veuf(ve) ..

4.divorcé(e) ..

d.lien de parenté avec vous?1.époux(se) ..

2.père,mère ..

3.frère,soeur ..

4.grand-père,grand-mère ..

5.oncle,tante ..

6.cousin,cousine ..

7.autre ..

3.Le malade habite-t-il avec vous? a.oui ..

b.non ..

A.Si oui, 1.A-t-il des activités à l'extérieur?

a.oui,seul ..

b.oui,mais accompagné ..

c.non,plus du tout ..

d.autre solution

2.Peut-il rester seul à la maison?a.oui ..

b.non ..

3.Avez-vous recours à des services d'aides?

a.pas de recours ..

b.aide sénior : fois par semaine (3)

c.aide familiale : fois par semaine

d.soins infirmiers : fois par semaine

e.kinésithérapie :fois par semaine

(1):M=masculin, F=féminin

(2):indiquez votre réponse par une croix

(3):..... = nombre de fois par semaine

- f.ergothérapie : fois par semaine
- g.logopédie : fois par semaine
- h.repas chauds à domicile : fois par semaine
- i.autres solutions :
-

B.Si non,1.Votre malade séjourne-t-il

- a.dans un home
- b.dans une maison de repos et de soins
- c.dans un hôpital psychogériatrique
- d.dans un hôpital général
- e.dans un hôpital psychiatrique
- f.autres solutions

2.Au sein de cet établissement, bénéficie-t-il des services : a.de kinésithérapie ..
b.d'ergothérapie ..
c.de logopédie ..
d.autres services

3.Quel est le prix de la pension dans cet établissement ?
.....par mois.

4.Quels sont les revenus par mois de votre parent malade?

- a.15000 à 25000 ...
- b.25000 à 35000 ...
- c.35000 à 45000 ...
- d.45000 à 55000 ...
- e.55000 à 65000 ...
- f.plus de 65000 ...
- g.supérieur à 65000 ...

5.Considérez-vous ces revenus comme suffisants vu les charges occasionnées par la maladie?

- a.amplement suffisants ...
- b.suffisants ...
- c.un peu justes ...
- d.insuffisants ...
- e.tout à fait insuffisants ...

6.Si ces revenus sont insuffisants , comment faites-vous face à ces frais ?

- a.J'ajoute par mois prélevés sur mes revenus pour faire face à ces frais.
- b.La famille cotise et intervient pour par mois pour faire face aux frais.
- c.Je fais appel à un organisme d'aide (C.P.A.S. ou autre) qui

par mois pour faire face aux frais.

d. Autres solutions.....
.....

7. Sur le coût des différents services que vous utilisez , quelle est la part prise en charge par la mutuelle ?

- a. Pour les soins infirmiers 1. je paie ... par mois
2. je suis remboursé(e) ... par mois
- b. Pour la kinésithérapie 1. je paie ... par mois
2. je suis remboursé(e) ... par mois
- c. Pour l'ergothérapie 1. je paie ... par mois
2. je suis remboursé(e) ... par mois
- d. Pour la logopédie 1. je paie ... par mois
2. je suis remboursé(e) ... par mois
- e. Pour la pension 1. du home ... par jour
2. de la maison de repos et de soins ... par jour
3. de l'hôpital général ... par jour
4. de l'hôpital psychogériatrique ... par jour
5. de l'hôpital psychiatrique ... par jour

8. Vis-à-vis des services que vous utilisez , quelles améliorations proposeriez-vous aux responsables de ceux-ci?

.....-
.....-
.....-
.....-
.....

9. Situation familiale de la personne répondant à ce questionnaire.

A. Quel est votre 1. âge ..

2. sexe ..

3. état civil a. célibataire ..

b. marié(e) ..

c. veuf(ve) ..

d. divorcé(e) ..

B. Quel est le nombre de personne(s) vivant(s) sous votre toit? ..

C. Dans quelle tranche se situe le revenu par mois de votre ménage? 1. inférieur à 30000 ..

2. 30000 à 40000 ..

3. 40000 à 50000 ..

4. 50000 à 60000 ..

5. 60000 à 70000 ..

6. 70000 à 80000 ..

7. 80000 à 90000 ..

8. 90000 à 100000 ..

9. supérieur à 100000 ..

10. Avez-vous des commentaires à ajouter sur des points qui n'ont pas été abordés dans ce questionnaire et qui vous paraissent essentiels ?.....

.....-
.....-
.....-
.....-
.....-

Voici mes coordonnées: Rappe Isabelle, 5, rue des pommiers
5100 Jambes

Système d'encodage des questionnaires

n° personne	I_I_I_I
tps diagnostic	1 I_I_I
âge malade	2 I_I_I
sexe malade	3 I_I 1=masc 2=fém
état civil	4 I_I 1=cél 2=marié(e) 3=veuf(ve) 4=divorcé(e)
lien de parenté	5 I_I 1=époux(se) 2=père(mère) 3=frère(soeur) 4=grand-père(mère) 5=oncle(tante) 6=cousin(e) 7=autre
lieu de séjour	6 I_I 1=maison mal. 2=maison rép. 3=home 4=M.R.S. 5=hôp.psy 6=hôp.pg
activité	7 I_I 1=non 2=oui, accompagné 3=oui, seul
rester seul	8 I_I 1=oui 2=non
soins infirmiers	9 I_I 1=oui 2=non
aide fam,sén.	10 I_I 1=oui 2=non
kiné	11 I_I 1=oui 2=non
ergo	12 I_I 1=oui 2=non
logo	13 I_I 1=oui 2=non

Annexe VI.2

autre serv.	14 I_I 1=oui 2=non
prix pension	15 I_I_I_I_I_I_I
revenus mal.	16 I_I_I_I_I_I_I
revenus suf.	17 I_I 1=largement suf. 2=suf. 3=justes 4=insuf. 5=tout à fait insuf.
solution rev insuf.	18 I_I 1=rép.ajoute 2=famille 3=organisme 4=autre sol.
coût soins inf.	19 I_I_I_I_I_I_I
coût a.f.	20 I_I_I_I_I_I_I
coût kiné	21 I_I_I_I_I_I_I
coût ergo	22 I_I_I_I_I_I_I
coût logo	23 I_I_I_I_I_I_I
coût autre	24 I_I_I_I_I_I_I
âge répondant	25 I_I_I
sexe rép.	26 I_I 1=masc. 2=fém.
état civil rép.	27 I_I 1=cél. 2=marié(e) 3=veuf(ve) 4=divorcé(e)
nbre pers. ss toit	28 I_I_I
revenus ménage rép.	29 I_I_I_I_I_I_I
code donnée manquante	" 9,99,999,9999,99999 "

TABLE DES MATIERES.

Introduction.

p. 1.

Partie I : Description théorique de la problématique.

Introduction.

p. 2.

Chapitre I : Le point de vue médical.

p. 2-7.

1. Historique.

p. 2-3.

2. L'évolution démentielle.

p. 3.

3. Epidémiologie.

p. 4-7.

Chapitre II : Le point de vue démographique.

p. 8-10.

1. La Belgique.

p. 8.

2. La situation démographique de la Province de Namur.

p. 9-10.

Chapitre III : Transposition des résultats de l'étude

épidémiologique de Sulkava au cas de la Province de Namur.

p. 11-13.

1. L'étude de Sulkava.

p. 11.

2. Application de ces taux de prévalence à la population namuroise de 1990 à 2025.

p. 12-13.

Chapitre IV : L'analyse des besoins.

p. 14-42.

Introduction.

p. 14-15.

1. Le niveau primaire.

p. 15-23.

2. Le niveau secondaire.

p. 24-34.

3. Le niveau tertiaire.

p. 35-42.

Chapitre V : Calcul du coût théorique pour les différentes formules de vie.

p. 43-50.

1. Coût pour les solutions de vie du premier niveau.

p. 43-45.

2. Coût des solutions de vie pour le second niveau.

p. 46-48.

3. Coût des solutions de vie pour le troisième niveau.

p. 48-50.

**Partie II : Analyse de l'enquête effectuée auprès
des familles ayant un patient atteint de démence sénile.**

Introduction.

p. 51.

Chapitre I : Description des données.

p. 52-60.

1. Méthodologie.

p. 52-53.

2. Le profil des malades.

p. 54-56.

3. Le profil des proches.

p. 57-58.

4. Les services.

p. 59-60.

Chapitre II : Analyse des résultats de l'enquête à partir
des niveaux définis dans la première partie.

p. 61-76.

1. Le niveau primaire.

p. 61-62.

2. Le niveau secondaire.

p. 62-63.

3. Le niveau tertiaire.

p. 64-66.

4. Les hypothèses implicites de l'enquête.

p. 66-72.

5. Les catégories comportementales des proches des malades.

p. 73-76.

Partie III : Perspectives de demandes.

Introduction.

p. 77.

Chapitre I : Perspectives de demandes en fonction
de la démographie.

p. 77-81.

1. Evolution du nombre de malades à domicile.

p. 77-79.

2. Evolution du nombre de malades placés en institution.

p. 79-81.

Chapitre II : Perspectives de demandes en tenant compte
de la réaction des décideurs politiques.

p. 82-86.

1. Les décideurs politiques

p. 82-86

Conclusion.

p. 87-89.

Bibliographie.

p. 90-92.

Annexes.

Annexe I : Le Gêronte.

p. I, 1-2.

Annexe II : Echelle d'évaluation et rapport médical justifiant la demande d'intervention dans une institution de soins et les catégories de dépendances.

p. II, 1-2.

Annexe III : Soins infirmiers- échelle d'évaluation.

p. III, 1-2.

Annexe IV : Lettre-circulaire aux praticiens de l'art infirmier, 25 mars 1991.

p. IV, 1-4.

Annexe V : Enquête auprès des familles des malades d'Alzheimer

p. V, 1-4.

Annexe VI : Système d'encodage des questionnaires.

p. VI, 1-2.



